

DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

TESIS DOCTORAL:

PARTICIPACIÓN PARA LA TRANSFORMACIÓN EN SALUD MENTAL Participación de asociaciones de personas usuarias y familiares de servicios de salud mental en los organismos de supervisión y monitoreo de legislación de salud mental en Argentina.

DOCTORANDO:

Doctoranda María Silvina Sosa

DIRECTOR

Directora Dra. Sara Elena Ardila-Gómez

VICE- DIRECTOR

Dr. Alberto Rodolfo Manuel Velzi Diaz

Año de Cohorte:

2021 (reincorporación)

Sede:

Buenos Aires

Sede Buenos Aires
Av. Las Heras 1907
Tel./Fax: (011) 4800 0200
☎ (011) 1565193479

Sede La Rioja
Benjamín Matienzo 3177
Tel./Fax: (0380) 4422090 / 4438698
☎ (0380) 154811437

Sede Santo Tomé
Centeno 710
Tel./Fax: (03756) 421622
☎ (03756) 15401364

Resumen

El objetivo principal de esta investigación realizada en el año 2021, consistió en describir y analizar la participación de las asociaciones de personas usuarias y familiares de los servicios de salud mental en los organismos de supervisión y monitoreo de la legislación de salud mental en Argentina desde su creación hasta el año 2020. Se partió del supuesto de que la participación de personas usuarias y familiares en los organismos requiere de mayor acompañamiento y de apoyos necesarios para cumplir con los objetivos propuestos por dichos organismos. Se realizó una investigación descriptiva y exploratoria con un enfoque cualitativo. La muestra seleccionada han sido los ocho organismos de supervisión y monitoreo de Argentina y se realizaron 29 entrevistas realizadas a personas miembros de los plenarios de los organismos de supervisión y monitoreo en funcionamiento. Se han caracterizado y analizado los organismos de supervisión y monitoreo en Argentina y se ha concluido que cumplen con las recomendaciones internacionales más importantes respecto de sus lineamientos de constitución y funciones previstas. Entre ellas la inclusión de representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares en sus plenarios. Sin embargo, se ha destacado la poca representación de personas usuarias en los plenarios de los organismos de supervisión y monitoreo, por lo que se ha destacado que no se encuentran lo suficientemente representadas. Se observaron algunas dificultades para la participación de los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares. Las principales barreras se encontraron en dificultades económicas, barreras del lenguaje (tecnicismos), falta de formación y de habilidades para participar en el proceso de políticas. Los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares participaron en diferentes momentos, focalizando su participación en el momento de la ejecución y en algunas ocasiones en la planificación y evaluación de las actividades.

Abstract

The main objective of this research carried out in the year 2021 was to describe and analyze the participation of associations of users and family members of mental health services in the supervisory and monitoring bodies of mental health legislation in Argentina from its creation until 2020. It was assumed that the participation of users and family members in the organizations requires greater accompaniment and the necessary support to meet the objectives proposed by these organizations. A descriptive and exploratory research was carried out with a qualitative approach. The selected sample consisted of the eight supervisory and monitoring agencies in Argentina and 29 interviews were conducted with members of the plenary of the supervisory

and monitoring agencies in operation. The supervisory and monitoring bodies in Argentina have been characterized and analyzed and it has been concluded that they comply with the most important international recommendations regarding their constitution guidelines and functions. These include the inclusion of representatives of associations of users and family members in their plenary sessions. However, the low representation of users in the plenary sessions of the supervisory and monitoring bodies has been noted, and it has therefore been pointed out that they are not sufficiently represented. Some difficulties were observed in the participation of representatives of associations of users and family members. The main barriers were found to be economic difficulties, language barriers (technicalities), lack of training and skills to participate in the policy process. The representatives of associations of users and family members participated at different times, focusing their participation at the time of implementation and sometimes in the planning and evaluation of activities.

Resumo

O principal objectivo desta investigação realizada no ano 2021 foi descrever e analisar a participação de associações de utilizadores e familiares de serviços de saúde mental nos órgãos de supervisão e controlo da legislação de saúde mental na Argentina, desde a sua criação até ao ano 2020. Assumiu-se que a participação dos usuários e membros da família nas organizações requer um maior acompanhamento e o apoio necessário para cumprir os objectivos propostos por estas organizações. Foi realizada uma investigação descritiva e exploratória com uma abordagem qualitativa. A amostra seleccionada consistiu nos oito organismos de supervisão e controlo na Argentina, e efectuaram-se 29 entrevistas com membros do plenário dos organismos de supervisão e controlo em funcionamento. Caracterizámos e analisámos os organismos de supervisão e controlo na Argentina e concluimos que cumprem as mais importantes recomendações internacionais relativas às suas orientações constitucionais e funções previstas. Estes incluem a inclusão de representantes de associações de usuários e membros da família nas suas sessões plenárias. Contudo, a sub-representação dos usuários no plenário dos órgãos de supervisão e controlo foi notada, pelo que foi salientado que não estão suficientemente representados. Foram observadas algumas dificuldades na participação de representantes de associações de utilizadores e de membros da família. Os principais obstáculos encontrados foram dificuldades financeiras, barreiras linguísticas (tecnicidades), falta de formação e de competências para

participar no processo político. Os representantes das associações de usuários e familiares participaram em diferentes momentos, centrando a sua participação na implementação e por vezes no planeamento e avaliação das actividades.

Palabras clave: Salud mental; participación de la comunidad; legislación; monitoreo

Índice

1	INTRODUCCIÓN	7
2	PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN	9
3	MARCO TEÓRICO	10
3.1	Salud mental	10
3.2	Alcance de los padecimientos mentales	11
3.3	Salud mental y derechos humanos	14
3.3.1	Instrumentos internaciones y regionales de derechos humanos	14
3.3.2	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	15
3.3.3	Instrumentos no vinculantes y directrices técnicas	16
3.3.4	Organismos de monitoreo de tratados de la ONU	16
3.3.5	Derechos de las personas con padecimientos mentales	18
3.4	Ley Nacional de Salud Mental	21
3.4.1	Sobre la Ley	24
3.4.2	La LNSM en el contexto de transformación en salud mental	25
3.5	Asociaciones de personas usuarias y de familiares	28
3.6	Movimiento de personas usuarias y familiares en Argentina	31
3.7	La participación	34
3.8	Participación de familiares y personas usuarias de servicios de salud mental	40
3.8.1	Normativas y aportes internacionales	40
3.8.2	Normativas y aportes locales	43
3.9	Organismos de supervisión y monitoreo de la legislación en salud mental	47
3.9.1	Experiencias internacionales	51
3.10	El Órgano Nacional de Revisión de Salud Mental	53
4	HIPÓTESIS	56
5	OBJETIVOS	57
6	MATERIALES Y MÉTODOS	58
6.1	Tipo de diseño	58
6.2	Universo, población y muestra	58
6.3	Unidades de análisis	59
6.3.1	Definiciones operacionales	59
6.4	Fuentes e instrumentos	61
6.5	Aspectos éticos	62
6.6	Tratamiento y análisis de datos	63
7	Resultados	65

7.1	Organismos de supervisión y monitoreo de la legislación de salud mental	65
7.2	Asociaciones de personas usuarias y familiares de servicios de salud mental	70
7.3	Participación de las asociaciones de personas usuarias y familiares en los organismos de supervisión	72
7.3.1	Entrevistas a representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares	72
7.3.2	Entrevistas realizadas a otros miembros del plenario	81
7.4	Comparaciones y consolidación de los resultados	86
8	Discusión	90
9	Conclusiones	105
	Referencias bibliográficas	108
	Anexo 1. Guía para el relevamiento de organismos de supervisión y monitoreo	118
	Anexo 2: Guía orientadora para entrevistas a personas de la muestra	119
	Anexo 3: Modelo de consentimiento informado	120
	Anexo 4: Carta a dirigida a los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares que participan en los órganos de revisión en Argentina	121

Índice de tablas

Tabla 1.	Instituciones y personas censadas distribuidas por jurisdicción
Tabla 2.	Principales variables y ejes de análisis
Tabla 3.	Creación y funcionamiento de los órganos de revisión locales
Tabla 4.	Comparación de los principales resultados de las entrevistas
Tabla 5.	Consolidación de resultados obtenidos

Índice de figuras

Figura 1.	Jurisdicciones con órganos de revisión locales a junio 2021
Figura 2.	Órganos de revisión locales incluidos en la muestra
Figura 3.	Conformación de los organismos de supervisión y monitoreo de la muestra
Figura 4.	Órgano de revisión de pertenencia de las personas entrevistadas
Figura 5.	Apoyos mencionados por las personas entrevistadas para su participación en el órgano de revisión
Figura 6.	Dificultades autopercebidas para su participación en el órgano de revisión

Figura 7. Propuestas para lograr una capacitación más efectiva mencionadas

Figura 8. Representatividad de los otros miembros del plenario

Figura 9. Obstaculizadores percibidos por los no representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares para la participación de estos en los órganos de revisión

1 INTRODUCCIÓN

En la investigación realizada en el año 2021 que dio origen a la presente tesis se abordó la participación de las asociaciones de personas usuarias y familiares de servicios de salud mental en los organismos de supervisión y monitoreo de legislación en salud mental en Argentina entre 2013 y 2020. Se investigó su rol y también la existencia de acciones realizadas por dichas asociaciones tendientes a la protección de los derechos de las personas con padecimientos mentales. Se focalizó en el análisis del nivel de participación alcanzado y los apoyos necesarios recibidos para promover y proteger sus derechos.

Las personas con padecimientos mentales tradicionalmente han sufrido violaciones de sus derechos humanos, y las distintas legislaciones sobre salud mental constituyen un instrumento eficaz para su protección. Sin embargo, por sí sola no es suficiente y uno de los mecanismos fundamentales para acompañar su implementación son los organismos de supervisión y monitoreo de legislación de salud mental. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) plantea en sus recomendaciones como central que los familiares y las personas usuarias sean parte de la conformación de los organismos de supervisión y monitoreo de legislación en salud mental (ONU, 2017).

En Argentina, la Ley Nacional de Salud Mental y Adicciones N° 26.657/2010 (LNSM) creó, en el ámbito del Ministerio Público de la Defensa (MPD), el Órgano Nacional de Revisión de Salud Mental (ONR), como organismo de protección de los derechos humanos de personas usuarias de servicios de salud mental. Se dispuso una composición intersectorial y equitativa entre organismos estatales y de la sociedad civil, entre las que se incluyen asociaciones de personas usuarias y familiares de servicios de salud mental. Dentro de sus funciones se menciona la de promover y colaborar en la creación de órganos de revisión en cada una de las jurisdicciones. Luego, el Decreto 603/2013, reglamentario de la LNSM, definió la estructura funcional necesaria para su implementación

En el ámbito nacional existen investigaciones sobre los movimientos de asociaciones de personas usuarias y familiares y sobre el rol de los mismos en los servicios de salud mental, pero no sobre su participación en los organismos de revisión de salud mental. Por lo tanto, el propósito de la investigación que aquí se presenta fue analizar, sistematizar y generar conocimiento dicha participación y cómo la misma promueve o no la protección de los derechos de las personas con padecimientos mentales.

Como trabajadora del campo de la salud mental y docente, he considerado necesario colaborar en la generación de nuevos conocimientos sobre la temática. En 2017 y 2018 cursé la Diplomatura en Salud Mental y Derechos Humanos en la India Law College (India) donde uno de los temas centrales abordados fue la función de los organismos de supervisión y monitoreo de la legislación de salud mental en distintos países. La investigación incluyó al ONR argentino y me despertó la inquietud por conocer más sobre el rol de las asociaciones de personas usuarias y familiares en dichos organismos, y fue una de las razones por la que he seleccionado el tema.

La relevancia teórica de la investigación se encuentra en la importancia de las aportaciones respecto del tema de investigación, ya que existen investigaciones internacionales sobre movimientos de personas usuarias y de familiares y su participación en las políticas de salud mental que indican dificultades en el proceso para que se logre una intervención efectiva. El presente estudio profundiza sobre la temática y se focaliza en la participación de este colectivo en los organismos de revisión de salud mental en Argentina, algo sobre lo que no hay información sistematizada. Es decir que genera conocimiento respecto del importante rol de las mencionadas organizaciones en la protección de los derechos de las personas con padecimientos mentales, posibilita la reflexión y el debate sobre los conocimientos y teorías existentes, y promueve, facilita y acompaña dicho proceso de participación.

Los resultados obtenidos son, además de un insumo fundamental para las asociaciones de personas usuarias y familiares, una información útil para dar recomendaciones a los equipos de salud, decisores y organismos de supervisión y monitoreo de legislación de salud mental (en funcionamiento o en proceso de conformación) tendientes a potenciar el rol de familiares y personas usuarias en dichos organismos.

Desde el punto de vista personal siendo familiar de una persona usuaria de servicio de salud mental y también como trabajadora del Ministerio de Salud de la Nación, como docente de materias vinculadas a las temáticas de salud mental considero que la información obtenida en esta investigación es un insumo central para mejorar mis conocimientos y prácticas.

2 PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN

La participación de las personas con problemas de salud mental en la planificación, supervisión y evaluación de los servicios, en el fortalecimiento de los sistemas y en la investigación, se reconoce ahora más ampliamente como una forma de mejorar la calidad, accesibilidad y disponibilidad de los servicios, y el fortalecimiento de los sistemas de salud mental (Wallcraft, 2010; Hall *et al.*, 2020; ONU, 2020). La tendencia ha ido creciendo en las dos últimas décadas, especialmente en países como Italia, Australia y Reino Unido, donde los procesos de reforma han avanzado hacia un modelo comunitario. Sin embargo, aún queda un gran camino por recorrer (Tansella, 2005).

La evidencia muestra que existen barreras. Una investigación recientemente publicada menciona que entre las principales se encuentran en:

[...] a) la estigmatización; b) la pobreza; c) la baja prioridad a la salud mental en la agenda de los gobiernos; d) las barreras del lenguaje y los desbalances de poder frente a otras partes interesadas; e) la falta de formación y de habilidades para participar en el proceso de políticas (Yoma, 2019).

Asimismo, se ha desarrollado que existen mecanismos para promover la participación de las personas usuarias en las políticas de salud mental, entre los que se destacan la existencia de un marco legal para la participación, formación y capacitación, y los apoyos comunitarios e institucionales (Yoma, 2019).

A partir de los conocimientos sobre las características de la participación de las personas usuarias y familiares en las políticas de salud mental, así como de los obstáculos y mecanismos necesarios para facilitar dicho proceso, se pretendió conocer cómo esto se ha desarrollado específicamente para los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares de servicios de salud mental en los órganos de revisión en Argentina desde su creación en 2013 hasta diciembre de 2020.¹ Por todo lo mencionado, la pregunta a responder en esta investigación es: ¿Cómo participaron y qué tipos de apoyos recibieron las asociaciones de familiares y personas usuarias de los servicios de salud mental en los organismos de supervisión y monitoreo de la legislación de salud mental en Argentina desde 2013 hasta fines de 2020?

¹ Nota al evaluador: si bien en la propuesta del plan de trabajo se había consignado la fecha de corte hasta julio 2020, considerando que la aprobación de dicho plan fue en marzo 2021 se ha decidido incluir como fecha de cierre diciembre 2020, ya que será de mayor utilidad y aporte a la investigación.

3 MARCO TEÓRICO

Partiendo de la definición de salud mental, y luego de considerar el marco normativo internacional y la legislación, es posible interiorizarse sobre el movimiento de familiares y personas usuarias de los servicios de salud mental y su participación en los organismos de supervisión y monitoreo de legislación en salud mental.

3.1 Salud mental

El concepto de salud mental abarca una amplia gama de actividades directa o indirectamente relacionadas con el componente de bienestar incluido en la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS): “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2001). Es necesario remarcar la importancia de esta última idea, que se considera a la salud como algo más que la ausencia de trastornos o discapacidades.

Sobre esta base se puede considerar que, en el caso de la salud mental, su promoción, protección y restablecimiento son preocupaciones vitales de las personas, las comunidades y las sociedades de todo el mundo.

En Argentina, la LNSM define a la salud mental en su artículo 3 como:

[...] un proceso determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona. Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas.

Según Carmen Cáceres, referente de la Asociación por los Derechos en Salud Mental, esta definición es en sí un posicionamiento que implica superar los modos de pensamiento hegemónicos en relación a la salud y la enfermedad, y posibilita el desplazamiento del eje desde la enfermedad hacia el sujeto ha llevado a introducir el concepto de “padecimiento mental” (Cáceres, 2017).

Y el Decreto Reglamentario 603/2012 la define como:

Todo tipo de sufrimiento psíquico de las personas y/o grupos humanos, vinculables a distintos tipos de crisis (previsibles o imprevistas), así como a situaciones más prolongadas de padecimientos (trastornos y/o enfermedades), proceso complejo determinado por múltiples componentes.

De esta manera queda incluido en el concepto la dimensión subjetiva: el relato y la experiencia de quien padece, más allá de la objetividad con que se definen las “enfermedades mentales” desde una perspectiva positivista (Cáceres, 2017).

3.2 Alcance de los padecimientos mentales

Según la OMS, la magnitud e impacto de las problemáticas mentales y conductuales es muy alta: más del 25% de la población los padece en algún momento de la vida. Además, se trata de problemas universales que afectan a personas de todos los países y sociedades, a individuos de todas las edades, géneros y situación socioeconómica. Tienen un impacto económico sobre las sociedades y sobre la calidad de vida de los individuos y las familias (OMS, 2001).

En el informe “La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas, 2018”, la OMS dice:

A nivel mundial, en el 2015 las enfermedades no transmisibles representaron 60% del total de AVAD, de los cuales 12% correspondieron a los TMNS [trastornos mentales, neurológicos, debidos al consumo de sustancias, y el suicidio]. Entretanto, en la Región de las Américas, las enfermedades no transmisibles representaron una proporción mucho mayor (78%) del total de AVAD, y los TMNS supusieron una fracción de los AVAD mucho más alta, de 19%. [...] Esta distribución destaca el hecho de que los TMNS abarcan casi una quinta parte del total de AVAD, constituyendo así el subgrupo más grande de causas de la carga de enfermedad en lo que se refiere a la discapacidad y la mortalidad combinadas, incluso más grande que dos grupos de nivel superior: lesiones, y enfermedades transmisibles, trastornos maternos, infantiles y nutricionales (OMS, 2018).

Es decir que las problemáticas de salud mental representan un índice importante de discapacidad y mortalidad. Sin embargo, existe un desequilibrio entre la carga total causada por los padecimientos mentales y el gasto total en salud asignado a salud mental provocado por una brecha entre la carga y la inversión de los países (OMS, 2018).

Los estudios e informes mundiales realizados muestran que los sistemas de salud mental no responden satisfactoriamente a las necesidades de la población. Los hospitales monovalentes continúan siendo el eje de la atención y absorben una proporción considerable de los recursos disponibles; el desarrollo del componente salud mental en la atención primaria es aún limitado

y los trabajadores de ese nivel no tienen la capacidad resolutoria necesaria para afrontar el tipo de problemas que la especialidad requiere (OMS, 2005).

Sobre el tema, un informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos puntualiza:

Las estimaciones actuales apuntan a que una de cada cuatro personas sufrirá problemas de salud mental a lo largo de su vida. No obstante, aproximadamente dos de cada tres no tratarán su dolencia. Las personas con problemas de salud mental también presentan, por diversas razones, índices desproporcionadamente más elevados de mala salud física. Una razón importante consiste en que la mala salud mental es un factor que propicia la aparición de problemas de salud física. Otra razón son los “diagnósticos enmascarados”, en los que un síntoma físico se atribuye erróneamente a un problema de salud mental, por lo que no recibe el tratamiento adecuado o incluso ninguno. El estigma es a su vez un importante factor de la calidad de la atención y el acceso a toda la gama de servicios que requieren las personas con problemas de salud mental que también tienen dolencias físicas. Las investigaciones revelan que las personas con problemas de salud mental tienen una esperanza de vida mucho menor que la media de la población: 20 años menos en el caso de los varones y 15 años menos en el de las mujeres. En algunos países, la falta de atención de la salud mental basada en la comunidad, la única opción de tratamiento disponible son las instituciones psiquiátricas, asociadas a graves vulneraciones de los derechos humanos, entre ellas condiciones de vida y tratos inhumanos y degradantes (ONU, 2017).

En Argentina, el Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación realizó, en 2018 y 2019, el Primer Censo Nacional de Personas Internadas por Motivos de Salud Mental con el objetivo de caracterizar la población internada en establecimientos monovalentes de salud mental del ámbito público y privado. Los datos indicaron que había 12.035 personas internadas en un total de 150 instituciones (Tabla 1).

TABLA 2. Instituciones y personas censadas distribuidas por jurisdicción

Jurisdicción	Instituciones censadas	Personas censadas
Buenos Aires	40	5566
Catamarca	4	91
Ciudad de Buenos Aires	14	1752
Córdoba	12	1135
Corrientes	3	229
Chaco	4	228
Chubut	4	132
Entre Ríos	9	342
Jujuy	3	121
La Pampa	1	38
La Rioja	5	170
Mendoza	6	239
Misiones	4	186
Neuquén	3	99
Río Negro	4	34
Salta	3	169
Santiago del Estero	4	144
San Luis	1	10
San Juan	4	198
Santa Fe	17	814
Tucumán	5	338
TOTAL	150	12035

Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

Según este estudio, el promedio de internación de las personas era de 8,2 años y la mediana de 2. En el sector público el promedio de internación fue de 12,5 años y en el privado de 4,2 y años. El 30% de la población estuvo internada 8 años o más (Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación, 2019).

Precisamente, la información del censo:

[...] demuestra que las internaciones prolongadas en instituciones monovalentes continúan siendo la principal política para responder, de modo insuficiente, a las necesidades de salud pública de la población y ratifican la inmediata necesidad de diseñar e implementar acciones intersectoriales e interseccionales que garanticen los derechos humanos de las personas usuarias de los servicios de salud mental, muy especialmente el derecho a vivir la comunidad (Ministerio Público de la Defensa, 2020).

3.3 Salud mental y derechos humanos

En todo el mundo las personas con padecimiento mental están expuestas a una amplia gama de violaciones de los derechos humanos. El estigma que rodea a las problemáticas mentales significa que los problemas de salud mental siguen siendo poco visibilizados en la agenda política de los gobiernos, lo que hace que las personas no tengan acceso a la atención básica. Y la ausencia de servicios basados en la comunidad hace que muchas personas permanezcan encerradas en instituciones monovalentes de salud mental, donde están expuestas a prácticas de tratamiento inadecuadas, degradantes y dañinas, así como a condiciones de vida antihigiénicas e inhumanas (OMS, 2006). En esos ámbitos las restricciones son prácticas comunes; los residentes están encerrados en habitaciones pequeñas y parecidas a prisiones por largos períodos de tiempo sin contacto con otras personas. “Algunas veces, tanto adultos como niños pequeños son encerrados en camas enjauladas, confinados y sin esperanza de movimiento día tras día” (MDR, 2005). Algunas personas permanecen allí el resto de su vida, contra su voluntad o ignorando aspectos relacionados con el consentimiento para el ingreso y para el tratamiento. Las personas con problemas mentales son vulnerables a las violaciones tanto dentro como fuera del contexto institucional (OMS, 2006).

En este documento se ha definido utilizar los términos padecimientos mentales y discapacidad mental considerando la aclaración que tanto en la normativa nacional como en la creación de los organismos de supervisión y monitoreo se explicita dentro de la población alcanzada a las personas con padecimientos mentales. Además, el término discapacidad mental para enfatizar el caso de aquellas personas con padecimiento mental a las cuales se restringen sus derechos y ven obstaculizada su participación.

3.3.1 Instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos

El sistema internacional de instrumentos sobre derechos humanos constituye una herramienta fundamental para abordar el amplio espectro de violaciones de los derechos humanos que sufren las personas con discapacidad mental en todo el mundo. Como antecedente en este aspecto podemos mencionar los instrumentos conocidos colectivamente como “Carta Internacional de Derechos Humanos”, de la ONU: *Declaración de Derechos Humanos* (ONU, 1948); *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (ONU, 1976) y *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (ONU, 1966).

Otros documentos vinculantes relacionados con los derechos humanos son: *Convención contra la Tortura y Otros Tratos Crueles e Inhumanos* (ONU, 1984); *Convención sobre los Derechos del Niño* (ONU, 1989); *Convención Contra la Eliminación de todas las Formas de*

Discriminación contra la Mujer (ONU, 2007); *Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial* (ONU, 2012).

3.3.2 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
Adoptada en agosto de 2006 por la Asamblea General de la ONU, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) es el primer instrumento sobre los derechos de las personas con discapacidad jurídicamente vinculante. Se abrió a la firma de los Estados parte el 30 de marzo de 2007 y fue ratificada por un número récord de 82 de ellos. Entró en vigor el 3 de abril de 2008 y treinta días después lo hizo su Protocolo Facultativo, que establece los órganos de implementación y monitoreo de la CDPD. Argentina la ratificó en 2008 bajo la Ley N° 26.378 la incorporó a su ordenamiento jurídico interno.

En su artículo 1º, la CDPD dice:

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006).

Además de prohibir la violación de los derechos humanos de las personas con discapacidad mental por parte de los gobiernos ratificantes, la CDPD les impone varios requisitos afirmativos. Por ejemplo, requiere que los gobiernos promuevan el acceso a los servicios de atención médica y rehabilitación. También les impone la obligación de tomar medidas para ayudar a las personas con discapacidad a permanecer integradas en sus comunidades.

La CDPD representa un cambio de paradigma en la consideración y el trato de las personas con discapacidad: pasa de una perspectiva médica o caritativa a un enfoque de derechos humanos que vela por que las personas con discapacidad tengan acceso y puedan participar en las decisiones que influyen en su vida. Es decir que plantea un modelo social de la discapacidad como un nuevo paradigma del tratamiento de la discapacidad. Es un modelo que considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta perspectiva, se pone foco en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que el resto, pero siempre desde la valorización a la inclusión y el respeto a lo diverso. Se parte de la premisa de que la discapacidad

es una construcción social, no es la deficiencia que impide a las personas con discapacidad acceder o no a un determinado ámbito social, sino los obstáculos y las barreras que crea la misma sociedad, que limitan e impiden que las personas con discapacidad se incluyan en igualdad de oportunidades.

3.3.3 Instrumentos no vinculantes y directrices técnicas

Además de los pactos mencionados hay varios instrumentos internacionales que tratan específicamente la discapacidad y los padecimientos mentales, que, aunque no son jurídicamente vinculantes, representan un consenso de la opinión internacional y pueden servir para orientar la interpretación de los tratados.

Un conjunto importante de estándares son las *Normas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, que establecen los derechos en relación con la salud, rehabilitación, servicios de apoyo, educación, empleo, vida familiar, el derecho a la participación de las personas con discapacidad en las políticas y leyes que les afectan (ONU, 1993). Muchos países han basado su legislación nacional sobre estas normas.

Los *Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental*, por su parte, incluyen una amplia gama de compromisos relativos a los estándares de atención y tratamiento, como el derecho a la medicación, a dar consentimiento al tratamiento, el tratamiento de menores y delincuentes, la revisión de los ingresos involuntarios, el acceso a la información médica, las quejas y el monitoreo (ONU, 1991).

Además de estas normas, distintos organismos, conferencias mundiales y asociaciones profesionales han adoptado una amplia gama de directrices técnicas y declaraciones de política que pueden ser una valiosa fuente de interpretación de las convenciones internacionales. Entre ellas se puede mencionar: la *Declaración de Caracas* (OPS, 1990) y el *Consenso de Panamá* (OPS, 2010).

3.3.4 Organismos de monitoreo de tratados de la ONU

Los principales pactos y convenciones de derechos humanos de la ONU que son legalmente vinculantes tienen órganos de control basados en tratados. Por ejemplo, el organismo responsable de la supervisión del *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* es el Comité de Derechos Económicos, Sociales, y el organismo responsable del *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* es el Comité de Derechos Humanos. La CDPD es supervisada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los gobiernos que ratifican los convenios y convenciones se comprometen a presentar informes de manera regular a los correspondientes órganos sobre las medidas que hayan adoptado para aplicar la convención a través de cambios en la legislación, la política o la práctica. Las organizaciones no gubernamentales también pueden presentar información para su revisión por los órganos de control.

El Consejo de Derechos Humanos lleva a cabo cada cuatro años lo que se conoce como un examen periódico universal de la situación de los derechos humanos en los Estados parte. En ellos se examinan los informes de los gobiernos sobre lo que están haciendo para cumplir con sus obligaciones en derechos humanos, se analizan los informes de las organizaciones no gubernamentales relacionadas con la temática, y a los órganos de vigilancia de los tratados y de las agencias especializadas de la ONU.

En relación a la Argentina, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad ha instado al Gobierno nacional a implementar de manera efectiva las estrategias de desinstitucionalización, así como a desarrollar e implementar planes de salud mental basados en el modelo de derechos humanos de la discapacidad (ONU, 2012). Y más tarde lo instó a “velar por la plena aplicación de los estándares internacionales y de la Ley Nacional de Salud Mental” (ONU, 2016).

En 2018, en la misma perspectiva, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales recomendó concretar en 2020 la “sustitución del sistema de instituciones psiquiátricas de salud mental públicas y privadas por un sistema integral, integrado, interdisciplinario y comunitario de salud mental, en cumplimiento del Plan Nacional de Salud Mental”. Además, recomendó que se restrinja la institucionalización y se fortalezca la red de servicios comunitarios, así como la apertura de servicios de salud mental en los hospitales generales para el cumplimiento de lo establecido por la LNSM y el Plan Nacional de Salud Mental (ONU, 2018).

En 2020, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos llamó a los Estados a adoptar medidas especiales para garantizar la capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad, incorporando un enfoque de derechos humanos, y los urgió a erradicar las diferentes formas de discriminación y estigmatización contra esas personas, especialmente a través de políticas que promuevan su desinstitucionalización (OEA, 2020).

3.3.5 Derechos de las personas con padecimientos mentales

Algunos de los derechos fundamentales puntualizados en los instrumentos internacionales de derechos humanos de especial relevancia para las personas con padecimiento mental, son los siguientes:

No discriminación. El derecho fundamental a estar libre de discriminación atraviesa todas las áreas de la legislación sobre salud mental y está reconocido tanto en los documentos que integran la *Carta Internacional de Derechos Humanos* como en la *Declaración Universal de Derechos Humanos*. La CDPD define la discriminación se define como: “cualquier distinción, exclusión o restricción en la base de la discapacidad que tiene el propósito de afectar el reconocimiento o ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” y establece que los Estados deben reconocer que todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho, sin discriminación, a igual protección e igual beneficio de la ley.

Ajustes razonables. Definidos en la CDPD, se refieren a que las posibles modificaciones y adaptaciones necesarias no impongan una carga desproporcionada o indebida para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Como tal, existe una obligación de los Estados de identificar cualquier obstáculo y tomar medidas para eliminarlo.

Derecho a la salud física y mental. El *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, establece “el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. Y el CDPD amplía esto, al afirmar que “las personas con discapacidad tienen derecho al disfrute del más alto nivel posible estándar de salud sin discriminación por discapacidad”. Estos y otros instrumentos de derechos humanos indican que el derecho a la salud requiere que los países tomen medidas específicas para proteger y promover la salud.

Acceso a servicios y profesionales apropiados. El derecho a la salud implica un derecho de las personas con discapacidad mental a que los servicios estén disponibles y sean accesibles, aceptables, apropiados y de buena calidad. Deben ser brindados en “cantidad suficiente” por “profesionales de la salud y profesional capacitado”. El concepto de accesibilidad va más allá del acceso físico: también requiere que los servicios estén disponibles de manera no discriminatoria y sean aceptables; esto significa que deben proporcionarse de una manera que sea culturalmente apropiada y respetuosa con la ética sanitaria.

La CDPD exige que los Estados brinden a las personas con discapacidad el mismo rango, calidad y nivel de atención y programas de salud, gratuitos y asequibles, que se brindan a otras personas, incluso en el área de la salud sexual y reproductiva. La inclusión de esta disposición es muy importante, puesto que requiere una acción positiva de los Estados.

Derecho al tratamiento individualizado. Establecido en la CDPD dice que los Estados deben garantizar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud teniendo en cuenta el género, y también, proporcionar servicios específicamente debido a las discapacidades de estas personas, incluida la identificación e intervención temprana, y servicios diseñados para minimizar y prevenir más discapacidades. También establece que los servicios de habilitación y rehabilitación deben basarse en una evaluación multidisciplinaria de las necesidades y fortalezas individuales.

Derecho a la habilitación y la rehabilitación. Según la CDPD, los Estados están obligados a tomar medidas para que las personas con discapacidad puedan alcanzar y mantener su máxima independencia, su plena capacidad física, mental, social, profesional, y la plena inclusión y participación en todos aspectos de la vida. En particular, los servicios de habilitación y rehabilitación deben comenzar lo antes posible, ser voluntarios y estar disponibles para las personas con discapacidad lo más cerca posible de sus propias comunidades, incluso en las zonas rurales.

Protección de la dignidad humana. Este derecho está presente en toda la CDPD. Se hace hincapié en promover el respeto por la dignidad inherente de las personas con discapacidad y establece que los Estados tienen la obligación de fomentarlo. Este derecho general a la dignidad también puede verse en los artículos sobre la libertad frente a la tortura o los tratos o las penas crueles, inhumanos o degradantes, la libertad contra la explotación, la violencia y el abuso y la protección de la integridad de la persona.

Capacidad legal y consentimiento informado. La CDPD establece que se “requiere que los profesionales de la salud presten a las personas con discapacidad la misma calidad de atención que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado”.

Es decir que se enfoca específicamente en la capacidad legal de las personas con discapacidad, estableciendo que deben poder disfrutar de la misma protección que ofrece el sistema legal a todos los demás. Además, en contraste con los modelos tradicionales pero restringidos de derechos de tutela plenaria, exige que los Estados reconozcan este derecho. Conjuntamente, la CDPD presenta un modelo de toma de decisiones compatible, que permite que las personas conserven su capacidad legal y al mismo tiempo elijan recibir apoyo para ejercer este derecho cuando lo deseen y cuando sea necesario. La persona permanece en el centro de la toma de decisiones sobre los problemas que le afectan, y cuando sea necesario puede contar con el apoyo para explicar los problemas relevantes e interpretar y comunicar los signos y preferencias de la persona. Los tipos de apoyo pueden incluir defensores, un defensor del pueblo personal, servicios comunitarios, asistentes personales, apoyo de pares y planificación anticipada (Drew, 2011).

Derecho a la libertad y seguridad de la persona. La CDPD establece además que “la existencia de una discapacidad en ningún caso justificará una privación de libertad”, es decir que no permite las internaciones involuntarias.

No sufrir torturas ni tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. La CDPD brindan protección contra la tortura y los tratos inhumanos o degradantes. Y el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* lo establece como una de las disposiciones “no derogables”; nunca puede limitarse incluso en condiciones de emergencia nacional.

Vida independiente en la comunidad. El derecho a vivir independientemente y ser incluido en la comunidad también está consagrado en la CDPD. Y establece que los gobiernos deben tomar medidas efectivas y apropiadas para facilitarlos. Además, establece que las personas tienen derecho a decidir dónde y con quién vivir, y que no deben estar obligadas a vivir en una vivienda específica. Significativamente, también establece que las personas deben tener acceso a una gama de servicios de apoyo en el hogar, residenciales y otros servicios comunitarios, incluida la asistencia personal necesaria para apoyar la vida y la inclusión en la comunidad, para evitar el aislamiento o la segregación de la comunidad.

Educación, empleo, apoyo social y vivienda. El *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* protege y promueve una amplia gama de derechos relacionados con

la educación, la salud, el empleo y el apoyo Y la CDPD elabora estos derechos en relación con las personas con discapacidad, a quienes se les niega habitualmente. Establece que las personas con discapacidad deben tener acceso a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones que los demás; que deben tener las mismas oportunidades de empleo, la misma remuneración y tener acceso a formación profesional; y que deben tener acceso a beneficios de protección social y programas de reducción de pobreza y vivienda pública.

Derechos civiles y políticos. El *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* cubre una amplia gama de derechos civiles y políticos que los gobiernos deben respetar, proteger y cumplir. Y la CDPD exige que los gobiernos establezcan medidas para garantizar que las personas con discapacidad puedan participar de manera efectiva y plena en la vida política y pública en igualdad de condiciones con los demás. También se les debe otorgar el derecho a votar, presentarse a elecciones y participar plenamente en la dirección de los asuntos públicos sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás. Además, estos derechos deben fomentarse mediante el establecimiento y el fortalecimiento de asociaciones de personas con discapacidad para representar sus intereses a nivel internacional, nacional, regional y local.

Familias y cuidadores. Aunque la CDPD no describe explícitamente los derechos de las familias y cuidadores de personas con discapacidad, reconoce el derecho a la protección social, incluidas medidas para garantizar el acceso a la asistencia del Estado, la capacitación, el asesoramiento, la asistencia financiera y el cuidado de relevo adecuados.

3.4 Ley Nacional de Salud Mental

La legislación sobre salud mental es indispensable para proteger y promover los derechos de las personas con padecimientos mentales. Es más que una legislación sobre cuidados y tratamientos, y no se limita a regular la forma en que se prestan dichos tratamientos en las instituciones sanitarias. Proporciona un marco legal para abordar asuntos clave como la integración en la comunidad de personas con trastornos mentales, la prestación de una atención de calidad, la accesibilidad a dichos cuidados, la protección de los derechos civiles y la protección y promoción de derechos en otras Y también juega un papel importante a la hora de promover la salud mental y la prevención de trastornos mentales (OMS, 2001).

La legislación sobre salud mental es esencial para complementar y reforzar las políticas sobre la misma. La sola existencia de una ley no garantiza el cambio, si los encargados de su aplicación no lo hacen la ley es un papel que quedará archivado.

En Argentina, legislación sobre el tema está representada por la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657, promulgada en 2010 y reglamentada en 2013 con el Decreto 603. Esta Ley derogó la Ley de Internaciones N° 22.914, y modificó el artículo 482 del Código Civil y los artículos referidos a la incapacitación civil. Propone un concepto de salud mental integral, compuesto por elementos vinculados a la protección y mejoramiento de los derechos humanos y sociales. Según el INADI:

[...] constituye un paso muy importante hacia un cambio de paradigma a nivel local: concebir a la persona usuaria de los servicios de salud mental como sujeto de derechos y ya no como objeto de asistencia. Es una ley que avanza en adecuar la legislación local a los criterios de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por la Argentina en 2008 (INADI, 2011).

En sus artículos 8, 9, 10, 11, 12 y 13, la LNSM establece que:

- La atención en salud mental estará a cargo de un equipo interdisciplinario de todos los campos pertinentes.
- El proceso de atención debe realizarse preferentemente fuera del ámbito de internación hospitalario basado en los principios de la atención primaria de la salud, orientada al reforzamiento, restitución o promoción de los lazos sociales.
- Rige el consentimiento informado para todo tipo de intervenciones, y que las personas con discapacidad deben recibir la información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión.
- La autoridad de aplicación debe promover acciones de inclusión social, laboral y de atención en salud mental comunitaria en el marco de la intersectorialidad, como así también la promoción y desarrollo de dispositivos tales como: consultas ambulatorias; servicios de inclusión social y laboral para personas después del alta institucional; atención domiciliaria supervisada y apoyo a las personas y grupos familiares y comunitarios; servicios para la promoción y prevención en salud mental, así como otras prestaciones tales como casas de convivencia, hospitales de día, cooperativas de trabajo, centros de capacitación socio laboral, emprendimientos sociales, hogares y familias sustitutas.

- La prescripción de medicación solo debe responder a las necesidades fundamentales y se administrará exclusivamente con fines terapéuticos y nunca como castigo, por conveniencia de terceros, o para suplir la necesidad de acompañamiento terapéutico o cuidados especiales.

Respecto de las internaciones se destacan algunos puntos clave:

- Es considerada como un recurso terapéutico de carácter restrictivo, y solo puede llevarse a cabo cuando aporte mayores beneficios que el resto de las intervenciones realizables en su entorno familiar, comunitario o social.
- Debe ser lo más breve posible y en ningún caso puede ser indicada o prolongada para resolver problemáticas sociales o de vivienda.
- Internaciones voluntarias: en todos los casos en que las internaciones se prolonguen por más de 60 días, el equipo de salud a cargo debe comunicarlo al órgano de revisión. El juez debe evaluar, en un plazo no mayor de cinco días de ser notificado, si la internación continúa teniendo carácter voluntario o si la misma debe pasar a considerarse involuntaria.
- Internaciones involuntarias: debe concebirse como recurso terapéutico excepcional en caso de que no sean posibles los abordajes ambulatorios, y solo podrá realizarse cuando a criterio del equipo de salud mediare situación de riesgo cierto e inminente para sí o para terceros. En esto la LNSM se diferencia de la CDPD, que no permite las internaciones involuntarias.
- Queda prohibida la creación de nuevos manicomios, neuropsiquiátricos o instituciones de internación monovalentes, públicos o privados. En el caso de los ya existentes se deben adaptar a los objetivos y principios expuestos, hasta su sustitución definitiva por los dispositivos alternativos.
- Las internaciones de salud mental deben realizarse en hospitales generales. A tal efecto los hospitales de la red pública deben contar con los recursos necesarios.
- Los integrantes del equipo de salud son responsables de informar al órgano de revisión y al juez competente sobre cualquier sospecha de irregularidad que implique un trato indigno o inhumano.
- Debe promoverse la difusión y el conocimiento a todos los integrantes de los equipos de salud de los principios, derechos y garantías de la LNSM, así como las responsabilidades establecidas.

Como se adelantó, LNSM creó el ONR como la entidad específica de protección de los derechos humanos de las personas usuarias de servicios de salud mental, cuyos alcances se desarrollarán más adelante. También en el marco de la propuesta de la LNSM, en 2013 se conformó la Comisión Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones (CONISMA) en el ámbito de la Jefatura de Gabinete de Ministros, formada por representantes de la Autoridad de Aplicación (Dirección Nacional de Salud Mental), y los ministerios de Educación, Desarrollo Social y Trabajo, Empleo y Seguridad Social, con el objetivo de desarrollar planes de prevención en salud mental y planes específicos de inserción socio-laboral para personas con padecimiento mental.

En 2014 la CONISMA creó el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones (CCHSMYA), cuya misión es formular propuestas sobre la aplicación de la LNSM. Lo componen sindicatos que agrupen a trabajadores del campo de la salud mental y adicciones; asociaciones y colegios de profesionales del campo de la salud mental y adicciones; asociaciones de personas usuarias y familiares vinculadas al campo de la salud mental y adicciones; organismos de derechos humanos del campo de la salud mental y adicciones; espacios académicos del campo de la salud mental y adicciones.

3.4.1 Sobre la Ley

En el documento “A 10 años de la Ley Nacional de Salud Mental: posicionamiento del Órgano de Revisión de Salud Mental”, del MPD, se explicita que la sanción de la LNSM marcó las bases para transformación en salud mental y la arquitectura institucional generada en consecuencia (instituciones, dispositivos, resoluciones, prácticas) y que además consolidó un proceso del cual hoy ya no es posible retroceder. Asimismo, se menciona:

El trabajo de los usuarios y usuarias, así como de diversos organismos estatales junto con organizaciones sociales ha instalado definitivamente esta problemática en la agenda de derechos humanos. Así, la creación de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones en la órbita del Ministerio de Salud de la Nación; de direcciones, subsecretarías o secretarías de salud mental en las distintas jurisdicciones del país, del Órgano de Revisión Nacional y los órganos de revisión locales, las unidades de defensa pública especializadas para internaciones involuntarias, la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones (CONISMA) en la órbita de la Jefatura de Gabinete de Ministros y el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones, son algunos de los avances

que, aunque insuficientes, motorizaron transformaciones que han ido incidiendo en los procesos de adecuación institucional a los estándares de derechos humanos” (MPD, 2020).

Por su parte, el doctor en psicología Alberto Trimboli afirma que la LNSM de Argentina es revolucionaria y posee reconocimiento a nivel mundial por los avances en relación a la concepción del abordaje de las problemáticas de salud mental. Dicho autor menciona que son principalmente cinco avances:

[...] en primer lugar, esta ley parte de la denominación de padecimiento mental y no de la de enfermedad mental; en segundo lugar, incorpora la concepción de la perspectiva de derechos, considerando a los usuarios de los servicios de salud mental como sujetos de derecho que pueden decidir sobre su tratamiento, en lugar de considerarlos sujetos pasivos del sistema. En tercer lugar, incorpora (por ley) dentro de las políticas de salud mental a las adicciones...en cuarto lugar, crea el Órgano de Revisión de la Ley Nacional de Salud Mental, un organismo independiente encargado de controlar el cumplimiento de los derechos de los usuarios. Finalmente, en quinto lugar, establece la obligación del Estado de garantizar un abogado para cada persona internada en forma involuntaria, mediante la creación de la Unidad de Letrados del art. 22 de la LNSM (Trimboli, 2019).

3.4.2 La LNSM en el contexto de transformación en salud mental

La doctora Silvia Faraone, autora de publicaciones sobre desinstitucionalización en salud mental, menciona que el proceso de redefinición de la política de salud mental en Argentina, que incluye la sanción de la LNSM como una legislación de avanzada a nivel internaciones, comenzó en 1983 con la vuelta a la democracia en el país. En esa época se gestaron algunos hechos trascendentes, como la designación de Vicente Galli como director de Salud Mental, que “que claramente formulaba acciones tendientes a un cambio en el área, se puso en debate el contenido de las políticas transformadoras” (Faraone, 2015). También se realizaron acuerdos nacionales que permitieron la creación e implementación de direcciones y programas de salud mental, como el Foro Federal Interpartidario, la Red de Servicios Asistenciales Estatales y la Residencia Interdisciplinaria de Salud Mental.

Más adelante, a partir de 1989, se establecieron una serie de reformas estructurales que impactaron en las políticas transformadoras de salud mental, entre ellas la desjerarquización de la Dirección Nacional de Salud Mental y la descentralización de los servicios. Según menciona Emiliano Galende, el pasaje a las provincias, e incluso también a algunos municipios, desmembró al sistema de atención que se venía consolidando hasta ese momento (Galende, 2008).

Respecto a la transferencia de los hospitales y servicios de salud mental a las provincias, el psicólogo Jorge Rosseto dice que eso tuvo como consecuencia la disminución exponencial del presupuesto de la Dirección Nacional de Salud Mental, “que pasó de ser un organismo público que tenía a cargo la administración y gestión de los hospitales psiquiátricos a ser un organismo asesor y rector de las políticas públicas en salud mental (Rosseto, 2019).

El desarrollo del sistema de salud mental en Argentina no ha sido lineal. Varias reformas psiquiátricas inconexas se intentaron después de 1950, algunas de ellas interrumpidas por gobiernos militares y reformas neoliberales, pero también por disputas que han interferido con una reforma de salud mental a nivel nacional (Chiarvetti, 2008).

Faraone menciona también, como otro contexto que posibilitó las intervenciones transformadoras en salud mental, lo que denomina “el lento camino de retorno hacia la transformación en salud mental” a partir del año 2003, cuando se produjeron cambios en las políticas económicas, sociales y de derechos humanos (Faraone, 2015). En 2004 se acordaron los lineamientos del Plan Federal de Salud Mental, se creó la Mesa Federal de Salud Mental, Derechos Humanos y Justicia y se comenzó a discutir sobre la importancia de una LNSM.

Paralelamente, en 2004, diversas organizaciones de derechos humanos nacionales e internacionales –como el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), Human Rights Watch (HRW) y Mental Disability Rights international (MDRI)– comenzaron a realizar inspecciones a los hospitales monovalentes del país y en 2007 se presentó un informe con el nombre “Vidas arrasadas: la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos”, en el cual se presentó la situación del sistema de salud mental y la vulneración de derechos padecida por muchas personas institucionalizadas (CELS-MDRI, 2007). “Por primera vez se hace público un informe que, más allá de su alcance y limitaciones, expone ante la sociedad una situación de extrema gravedad, así como la necesidad de implementar políticas públicas para revertir tal situación” (Rosseto, 2019).

En este contexto, en 2010 se creó la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones y a fines de ese año se sancionó y promulgó la LNSM, un acontecimiento que reubicó a los procesos en curso en el campo. Al inicio del debate de esa legislación, en la Cámara de Diputados en 2006, se habían presentado diferentes proyectos de ley y generado diferentes espacios participativos de foros, encuentros y debates en los que se incluyeron diferentes actores del campo, como académicos, organismos internacionales, autoridades y asociaciones de profesionales y de personas usuarias y familiares de servicios de salud mental. “Con estos antecedentes, el acontecimiento de la sanción de la Ley Nacional 26657 adquirió una importancia central como

relación de fuerza, como interjuego de fuerzas históricas. A pesar que la LNSM se sancionó con mayoría absoluta, luego hubo diferentes discursos en los diferentes espacios profesionales y sindicales que mostraron un campo de conflicto” (Faraone, 2015).

Considerando el recorrido realizado, puede señalarse que la conformación de este campo se vio además alentada por la emergencia de nuevos actores, como las asociaciones de personas usuarias y organismos de derechos, que cuestionaron la organización del modelo de atención y la “ocurrencia de violaciones de derechos de las personas y una grave ineficacia en el logro de las metas sanitarias (De Lellis, 2015). Según menciona la doctora Alejandra Barcala, la LNSM generó “profundas discusiones entre diferentes actores con diferentes posiciones políticas, ideológicas y económicas ya que modifica la relación de poder vigente entre las teorías y los dispositivos clínicos positivistas y los que promueven prácticas comunitarias de promoción de la salud” (Barcala y Laufer Cabrera, 2015). Con la reglamentación de la LNSM, en 2013, también se registran hechos relevantes en el proceso de transformación, como fueron la creación de la CONISMA, la Unidad de Letrados y el ONR.

En una publicación de 2019, el psicólogo Leonardo Gorbacz, coautor de la LNSM, menciona que a casi 10 años de sanción de la LNSM podían observarse movimientos interesantes, pero también resistencias y obstáculos. Que se continuó y dio profundidad al debate que se había generado durante la instancia parlamentaria de la LNSM y que en la mayoría de los efectores de salud se puso en discusión “el funcionamiento del equipo interdisciplinario, los criterios de internación, los espacios de participación de usuarios y familiares y la necesidad de crear o fortalecer nuevos dispositivos. A su vez en ámbitos judiciales se ha producido el mismo fenómeno. Si bien todavía persisten actuaciones judiciales bajo el viejo paradigma, se han conocido fallos novedosos en el marco de la aplicación de la ley 26657”. Agrega que en muchas jurisdicciones las áreas de derechos humanos comenzaron a involucrarse en las políticas de salud mental sumándose como actor al campo de la salud mental, pero que sin embargo esa relación de fuerzas no había sido suficiente para transformar el sistema (Gorbacz, 2019).

Respecto a las resistencias en la aplicación de la LNSM, Gorbacz señala las resistencias internas que se producen en las estructuras de los hospitales monovalentes de salud mental para ceder paso a la construcción un sistema basado en la comunidad. Que incluso existe la tendencia a interpretar la adaptación que plantea el artículo 27 de la LNSM como una modernización o ampliación y no como la “sustitución definitiva”. Y que las resistencias más fuertes y explícitas son las expresadas por las corporaciones de psiquiatría. Aclarando que también hubo muchos psiquiatras que se comprometieron con la transformación propuesta por la LNSM.

En relación a las resistencias y los avances, Gorbacz menciona:

[...] a pesar de las fuertes resistencias al cambio de paradigma, también hay que decir que, de un tiempo a esta parte, el campo de la salud mental ha construido, alrededor de la Ley Nacional 26657, un colectivo militante sumamente comprometido y activo, lo que permitió la sanción de la propia ley en 2010, su reglamentación en 2013 y, en 2017, frenar un intento de esterilizar dicha ley modificando distorsivamente su decreto reglamentario, y conseguir nada más ni nada menos que la caída del mentor de esa intentona, el Director de Salud Mental de ese momento. Esa organización militante y federal que ha sostenido este proceso, en los avances y en la resistencia, tal vez sea la organización popular más potente dentro del ámbito de la salud. Por lo tanto, es de esperar que no solo sea el sujeto político que permita avanzar en este campo específico, sino que también tiene responsabilidad en cuanto a aportar al cambio que el sistema de salud en general necesita en nuestro país (Gorbacz, 2019).

Sobre el intento de modificación de la reglamentación de la LNSM, Jorge Rossetto, menciona que ocurrió en noviembre de 2017 promovido por el entonces director nacional de Salud Mental y Adicciones:

Con el apoyo de algunos actores críticos de la ley se pretendió modificar la concepción de la definición de salud mental, reinstalar el modelo tutelar, legitimar las comunidades cerradas y el hospital psiquiátrico, además de modificar el ámbito de competencia del Órgano de Revisión Nacional (ORN) y el alcance del concepto de riesgo cierto e inminente, vinculándolo al de peligrosidad, y la organización del equipo interdisciplinario con la conducción de un médico experto. Estos son algunos puntos de un proyecto polémico que no se concretó por la movilización de las organizaciones de Derechos Humanos, el Consejo Consultivo de Salud Mental y Adicciones, ORN, los colectivos profesionales, las asociaciones de usuarios y familiares, además de gobiernos provinciales. Este hecho demostró el alto nivel de apoyo de amplios sectores de nuestra comunidad a la ley” (Rossetto, 2019).

3.5 Asociaciones de personas usuarias y de familiares

Según la ONU, es posible distinguir tres categorías de personas usuarias de servicios de salud mental:

Las personas que utilizan los servicios de salud mental (usuarios efectivos o potenciales de servicios de salud mental y servicios comunitarios), las personas con problemas de salud mental y las personas con discapacidades psicosociales, a saber, aquellas que, con independencia de cómo se autodefinen o del diagnóstico de un problema de salud mental, soportan restricciones al ejercicio de sus derechos y ven obstaculizada su participación en razón de

una deficiencia, real o supuesta. Las agrupaciones no deberían condicionar o menoscabar la protección de los derechos que les asisten en virtud de las normas de derechos humanos, incluidos los derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ONU, 2017).

Según las OMS, existen diferentes grupos que pueden fomentar la salud mental: las personas usuarias, sus familias y referentes afectivos; las organizaciones no gubernamentales; los trabajadores de la salud y también los gestores y decisores políticos (OMS, 2008). Al respecto, menciona que las personas con padecimientos mentales pueden tener resultados exitosos ayudándose, y el apoyo a otros pacientes y a familiares es importante en relación a determinados padecimientos y con la recuperación y la reintegración social (OMS, 2001).

En general, las personas con padecimientos mentales suelen organizarse centrándose en su relación con los servicios de salud o en la ayuda mutua a través de sus experiencias. Existen opiniones diversas entre las personas usuarias y sus asociaciones respecto de cómo pueden alcanzar sus objetivos y la colaboración activa con los profesionales de la salud. Algunos grupos persiguen la cooperación y la colaboración activa con el equipo de salud, mientras que otros pretenden una diferenciación (Chamberlin, 2001).

En el mundo existen diversas asociaciones de personas usuarias con distintos compromisos, motivaciones y grados de implicación en la salud mental, que van desde agrupaciones informales a asociaciones completamente desarrolladas y reconocidas legalmente. Algunos grupos incluyen a las familias de las personas usuarias, aunque en otros casos las familias tienen sus propias asociaciones paralelas. Las funciones de las familias en el fomento de la salud mental se solapan con la mayoría de las funciones descritas para las personas usuarias (OMS, 2008).

En los últimos 30 años, las necesidades y derechos de las personas con trastornos mentales severos se han hecho más visibles. Las familias y, por tanto, los usuarios, crearon organizaciones que les permitieron hacerse oír. A estas se unieron diversas organizaciones no gubernamentales, muchos trabajadores de la salud mental y sus asociaciones y algunos gobiernos. Más recientemente, se ha ampliado el concepto de fomento para que incluya también las necesidades y los derechos de las personas con trastornos mentales menos graves, así como las necesidades de salud mental de la población general (OMS, 2008).

El rol de las personas usuarias se ha ido modificando a partir de los procesos de reforma de salud mental.

Antes del cambio, los usuarios tenían la categoría de meros entes que recibían pasivamente medicinas, tratamientos y castigos, eran objeto de restricciones y estaban privados de ejercitar sus derechos. Esta situación ha evolucionado con el cambio y ahora el paciente ha llegado a convertirse en un actor primordial de los sistemas de salud mental en muchos lugares del mundo (OPS, 2009).

Asimismo, el rol de la familia de una persona con padecimientos mentales también es central en el abordaje de la salud mental.

La familia puede participar de manera muy diversa. Un modo de cooperar es acompañar al pariente enfermo en el proceso de recuperación, tomando parte activa en el abordaje terapéutico. La familia puede también participar formando parte de asociaciones de familiares. Muchas de estas asociaciones nacieron, al igual que las de usuarios, como reacción o protesta a la respuesta —o falta de respuesta— del servicio público. Cabe subrayar que en la mayoría de los casos las asociaciones evolucionan hasta lograr una participación activa en la vida de los servicios de salud mental y en la comunidad a la que pertenecen (OPS, 2009).

Se considera que los familiares de personas usuarias son un actor central en el marco de las reformas de salud mental en la medida en que su presencia y acompañamiento es imprescindible para la permanencia en la comunidad de las personas con padecimiento mental. Sin embargo, en muchas ocasiones se les generan dificultades para poder asumir el cuidado y contención necesaria para las personas con padecimientos mentales, ya que no cuentan con el apoyo suficiente (Ardila-Gómez, 2009).

Al respecto, Marina Fernández dice:

[...] la literatura científica sobre el tema sugiere que la crisis inicial de las personas con discapacidad psicosocial impacta en la vida cotidiana de sus familiares [...], lo cual está acompañado de estrés [...], en tanto tienen que afrontar limitaciones financieras, la falta de acompañamiento de los servicios de salud mental, el estigma y la discriminación [...] (Fernández, 2020).

La OMS también señala que la participación social en grupos, junto a otros familiares afectados, constituye un medio óptimo para desarrollar habilidades de afrontamiento de las situaciones de crisis de un miembro de la familia afectado por una problemática de salud mental y el impacto que esto acarrea (OMS, 2008). No obstante, es necesario tener en cuenta que:

Los grupos de usuarios y familiares pueden ser frágiles. Muchos corren el riesgo de desaparecer, especialmente durante su primer año de existencia. El estigma y la discriminación por parte de la sociedad en general y las particulares características de los trastornos mentales hacen que su supervivencia sea más difícil que la de otras organizaciones sociales (OPS, 2009).

Por ello es esencial respaldar las actividades de promoción de la salud mental que realizan las asociaciones de personas usuarias, familiares y las ONG. Es muy importante que los gobiernos presten a estas entidades el apoyo necesario para su desarrollo y potenciación, y que esos apoyos no impliquen en ningún momento que las asociaciones pierdan su independencia para alcanzar sus metas.

[...] este apoyo debería estar exento de condicionantes que pudiesen evitar que el movimiento de fomento realice críticas ocasionalmente al órgano que le apoya, esto es, al gobierno. La potenciación de los usuarios y las familias implica concederles poder, autoridad y sentido de capacidad y habilidad (OPS, 2009).

La promoción y el desarrollo de asociaciones de personas usuarias y familiares por parte del sector público ha sido reconocido como un instrumento invaluable para rescatar y potenciar capacidades de aquellos sectores que “pueden transformarse en una fuente inagotables de acciones y, en especial, en un foro de conciencia acerca del estigma, la discriminación y la falta de respuestas integrales a las problemáticas mentales” (Cohen y Natella, 2013).

También se recomienda, dentro de las buenas prácticas de salud mental, que los grupos de personas usuarias y familias deberían estar representados en los comités de inspección que visiten los dispositivos de salud mental, para así ayudar a mejorar los servicios y a respetar los derechos humanos (OPS, 2009).

3.6 Movimiento de personas usuarias y familiares en Argentina

Como se mencionó, el movimiento de personas usuarias comenzó a desarrollarse en el mundo hacia fines de los años setenta, junto con el de expacientes, principalmente ligado a las experiencias de reformas de salud mental de la época (Ceriani, Obiols y Stolkiner, 2010). Aunque las características han sido variadas de acuerdo a cada país y cultura, “el movimiento de usuarios ha luchado consistentemente para llevar a cabo una redistribución del poder” (Ardila-Gómez, 2019). Este surgimiento, de alguna manera, ayudó a cambiar la percepción que la sociedad tiene de las personas con padecimientos mentales (OMS, 2008).

Una investigación publicada en 2015, que tuvo como objetivo describir y analizar el proceso de construcción de las asociaciones de personas usuarias de servicios de salud mental como actor social en Argentina, analizando específicamente la dimensión del “entorno de oportunidad”, obtuvo como uno de sus principales reflexiones que existía un carácter incipiente en la constitución de las asociaciones de personas usuarias en Argentina, y que dichas asociaciones continuaban aún en proceso de configuración “sabiendo aprovechar el entorno de oportunidad” y a ese momento con una visibilidad nunca antes alcanzada, con crecientes grados de adhesión y notoriedad (Rosales *et al.*, 2015)

En otro estudio, publicado en 2019, se rastreó la historia del movimiento de personas usuarias en Argentina y se identificaron 26 asociaciones que estaban integradas por personas usuarias de servicios de salud mental y realizaban tareas de defensa de derechos distribuidas en 13 de las 24 jurisdicciones. De ellas, solamente seis fueron creadas antes de 2006, fecha de aprobación de la CDPD. Las primeras asociaciones datan de fines de la década de 1980 y principios de la de 1990, y fueron creadas en torno a padecimientos mentales específicos y “no consistían principalmente en usuarios que defendían sus propios derechos” (Ceriani, Obiols y Stolkiner, 2010). La Fundación Bipolares Argentina (FUBIPA) fue creada por un médico psiquiatra en 1989 y la Asociación Argentina de Ayuda a la Persona que Padece Esquizofrenia y su Familia (APEF) por familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia en 1994 (Ardila-Gómez *et al.*, 2019).

Un caso distinto es el de la Asociación Manos Abiertas y Solidarias (AMAS), fundada en 1995 en la provincia de Río Negro en conexión con el proceso de reforma local conocido como “desmanicomialización” liderado por el doctor Hugo Cohen, que culminó con la promulgación de la ley provincial de salud mental en 1991.

También hubo asociaciones de personas usuarias involucradas en la aprobación de la LNSM. La Red de Usuarios, Familiares y Voluntarios por los Derechos Humanos en Salud Mental (Red FUV), creada en julio de 2006, participó activamente en los debates en torno a la promulgación de la LNSM, y en 2011 convocó al Primer Encuentro Nacional de Familiares, Usuarios y Voluntarios Latinoamericanos en defensa de los Derechos Humanos en Salud Mental, con el apoyo de la Dirección de Salud Mental y Adicciones. Y también lo hizo la Asamblea Permanente de Usuarios de Servicios de Salud Mental (APUSSAM), creada en 2007, en estrecha colaboración con el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS). Y luego de la aprobación de la LNSM, como respuesta a la propuesta de creación de los organismos de revisión y el mandato de incluir asociaciones de personas usuarias surgieron más: “Siete asociaciones,

incluidas en nuestra lista de 26 asociaciones existentes, se crearon entre 2013 y 2016. Sin embargo, a pesar del rápido ascenso de las organizaciones de usuarios, no se veía claramente un movimiento nacional o articulado de usuarios” (Ardila-Gómez *et al.*, 2019).

El otro organismo en el que se propuso la participación de las asociaciones de personas usuarias fue el Consejo Consultivo Honorario. Este hecho representó para muchas personas de este colectivo la oportunidad de interactuar con otras personas usuarias de todo el país y compartir mutuamente sus experiencias. Al respecto, los miembros de APUSSAM mencionaron que se sentían “considerados como ciudadanos y no solo como personas usuarias de servicios de salud mental” (Rosales y Ardila-Gómez, 2017).

En todas las iniciativas tuvieron un papel decisivo familiares, profesionales de la salud mental, instituciones académicas, organizaciones no gubernamentales y organismos estatales. Incluso en muchas ocasiones la participación de estos actores fue crucial para apoyar o mantener las asociaciones de personas usuarias. En algunos casos, los roles de liderazgo fueron adoptados por las personas no usuarias, a pesar que ellos eran quienes tuvieron la iniciativa original.

Si bien desde la perspectiva de la CDPD puede ser comprensible que las asociaciones de usuarios hayan necesitado que los no usuarios actuaran como colaboradores, queda sin respuesta por qué y cómo estos apoyos quedaron como una necesidad. En una comparación entre construir casas y construir asociaciones de usuarios, un activista de salud mental nos dijo: “Cuando se construye una casa, es posible que se necesiten ingenieros y arquitectos. Pero una vez que la casa está lista, no se quedan viviendo en la casa. En el caso de las asociaciones de usuarios, los profesionales sí se quedan” (Ardila-Gómez *et al.*, 2019).

Otro dato surgido de la investigación encabezada por la doctora Sara Ardila-Gómez es que las personas usuarias manifestaron que mientras se daban los debates en relación a la LNSM a ellos les tocó estar inmersos en el conflicto de intereses que se daba entre profesionales, especialmente psicólogos y psiquiatras. Y que incluso en esa instancia se convocaba a participar a las asociaciones de personas usuarias, pero eran pocas las que estaban conformadas y organizadas. Al respecto se comenta incluso que se notaban en ese momento las prioridades y agendas diferentes entre las personas usuarias y los otros actores involucrados en el campo de la salud mental.

[...] los participantes de las asociaciones de usuarios mencionaron repetidamente que los usuarios que se enfrentaron a los profesionales de la salud mental y sus familiares, y finalmente confrontaron al sistema de salud mental, terminaron abandonando las asociaciones

locales y algunos de ellos se unieron a redes internacionales o redes de otros países (Ardila-Gómez *et al.*,2019).

3.7 La participación

Para analizar la participación de las personas usuarias y de sus familiares en el abordaje de la salud mental es necesario definir las posibles interpretaciones de la idea de participación social y participación social en salud. La OMS y varios gobiernos, como los de Gran Bretaña, Canadá y Australia, recomiendan que las personas usuarias y los cuidadores participen en las decisiones en todos los niveles de la atención de salud y las políticas. Sin embargo, la noción de participación puede variar mucho (Alison Gee, 2015).

La OMS sugirió que la participación se interpreta en tres vías diferentes: como contribución, como organización y como dotación de poder, fortalecimiento o potenciación (empoderamiento) de grupos y comunidades (OMS, 1991).

La doctora en Ciencias Políticas María José Aguilar Idañez describe los diferentes alcances de la participación comunitaria vinculada a la idea de niveles o intensidades en las que puede instrumentarse esa participación:

- Como oferta o invitación: se trataría de una pseudo participación, el nivel más bajo. Las personas son parte de decisiones ya tomadas por otros y no lo hacen sobre cuestiones sustanciales.
- Como consulta: las personas responsables de diseñar o ejecutar una política solicitan sugerencias a que otras personas expresen su punto de vista.
- Por delegación: se podría dar hacia el interior de una organización delegando responsabilidades y decisiones a otros. Esta modalidad se instrumenta cuando se tiene la posibilidad de integrar un órgano de decisión mediante la elección o el nombramiento de representantes.
- Como influencia o recomendación: se expresa a través de “la posibilidad y capacidad de influir mediante propuestas acerca de lo que conviene hacer o presionando sobre los que, en última instancia, tienen el poder de decisión”.
- Como cogestión: a través de mecanismos de codecisión y de colegialidad por los cuales la participación se transforma en algo institucionalizado y compartido.
- Como autogestión: es la posibilidad de intervenir de forma indirecta en la toma de decisiones de acuerdo a las líneas generales establecidas conjuntamente por todas las personas involucradas (Idañez, 2001).

El antropólogo Eduardo Menéndez, por su parte, propone como necesario para abordar el concepto de participación social comprender no sólo su evolución teórica, técnica y política, sino también explicitar los objetivos que persigue la aplicación de la participación social en el sector salud. La participación social posibilita el desarrollo de la autonomía a nivel de sujeto y de grupo, “aunque esto [...] incluía reconocer la existencia de orientaciones radicalmente diferentes en las concepciones de PS que implicaría un ejercicio constante de democratización, o de ciudadanía: más aún, algunos pensaron la PS en términos de democracia directa al colocar el eje en la toma de decisiones” (Menéndez 1998a). Además, entiende a la participación social como un mecanismo de transformación social y del propio sujeto: la actividad participante reduciría el papel de la estructura o convertiría al grupo/individuo en sujeto de la reproducción y no en objeto/recurso de la misma (Menéndez, 1998a).

En relación al recorrido histórico del concepto, Menéndez reflexiona en que “[...] La PS [participación social] ‘en sí’ cuestionaría al individualismo, la dependencia, la apatía, etc. al involucrar al individuo en una actividad colectiva tendería a superar la atomización social y posibilitaría la construcción de una subjetividad no centrada en lo privado”.

Según Menéndez, tradicionalmente se colocó el eje de la participación social en el individuo, en la autorresponsabilidad personal, en la crítica de la dependencia, en la autonomía del sujeto, etc., y se tendió a no dar tanta importancia a la significación de las estructuras y la organización social y el papel del Estado, colocando el eje en el individuo y no en la sociedad civil. La participación social fue reducida al individuo o al micro grupo, colocando en ellos tanto los logros como las consecuencias:

[...] dichas orientaciones no tomaban en cuenta, excluían o consideraban secundarios los procesos de participación colectiva que estaban operando en la realidad analizada. Dichas perspectivas teóricas no incluían fenómenos como los de producción y mantenimiento de redes sociales de solidaridad y de autoayuda, la construcción de grupos de acción comunitaria o el desarrollo de estrategias de vida que involucraron a micro grupos y que no necesariamente reproducen la estructura (Menéndez, 1998b).

Asimismo, sostiene que no es suficiente la existencia de programas o proyectos sociales o de salud bien diseñados, con presupuestos suficientes y con recursos humanos capacitados para ser exitosos. Se necesita la motivación y compromiso de los destinatarios de esas acciones (Menéndez, 1998b). A partir de los desarrollos de Menéndez se puede entender a la

participación social como derecho y responsabilidad ciudadana, en pos de autonomía y poder de decisión a nivel local (Gatti, 2006).

La participación social está ligada a procesos de transformación sociopolíticos, a formas de organización social, al diseño de políticas públicas y su implementación; según cómo se defina y los objetivos propuestos asumirá diferentes características. Y se presenta con diversos nombres según tendencias y movimientos políticos: participación social, participación comunitaria, participación política, participación ciudadana, participación popular, etc. Muchas veces son empleadas como sinónimos ocultando diferencias y convergencias en las delimitaciones conceptuales, no explicitadas, ni consensuadas (Zaldúa, Sopransi y Veloso, 2010).

La participación social en salud está referida al proceso de salud-enfermedad-atención. El hito que marca la inclusión de las propuestas participativas en salud es la *Conferencia de Alma Ata* en 1978. El énfasis en el autocuidado individual, familiar y colectivo puede responder a dos posiciones ideológicas: una más conservadora que tiende a reducir el papel del sector público y hacer responsables a las poblaciones de su salud; y la que, como movimiento que intenta reducir la medicalización de la atención, y desprofesionalizar la medicina, asigna al Estado responsabilidades de proteger a los ciudadanos y educar para la salud (Ugalde, 1999).

Maritza Montero, referente latinoamericana en Psicología Social Comunitaria, desde la perspectiva crítica y de la liberación, analiza las dimensiones de la participación y el compromiso comunitario en sus efectos de satisfacción de necesidades, de promoción de la ciudadanía y de la sociedad civil. Y dice que desde el dominio de los valores se puede promover la autodeterminación, el empoderamiento en la diversidad y la justicia distributiva para el bienestar subjetivo y comunitario (Montero, 2004).

Por su parte, las autoras argentinas Graciela Zaldúa, María Belén Sopransi y Verónica Veloso mencionan que a partir de la revisión de las definiciones sobre participación social la conceptualizan como el proceso general de intervención-cooperación de los sujetos y los colectivos en las relaciones sociales de producción-reproducción de la sociedad, que puede ser analizada en diversos niveles (singular-colectivo-estructural) y áreas. Y que además puede distinguirse en este proceso a las siguientes participaciones, que no son excluyentes y se presentan muchas veces superpuestos:

- Comunitaria: es promovida desde los programas gubernamentales y de organismos internacionales, así como los vinculados a ONG. Esta participación está basada en la idea de cooperación de la población con la agencia ejecutora de programas.

- Política: se expresa bajo una concepción política integrada a la cotidianeidad y puede estar centrada en tres ideas: defensa y promoción de la civilidad, transformación y/o emancipación a la violencia extrema.
- Popular: las iniciativas de participación son promovidas desde las clases subalternas (movimientos sociales, políticos y/o reivindicativos autoconvocados), incluyendo procesos de empoderamiento que tienden hacia la autodeterminación y la autonomía de los colectivos.
- Ciudadana: está referida al reconocimiento y la defensa de los derechos, la participación como ciudadanos en la lógica de las democracias formales representativas (Zaldúa, Sopransi y Veloso, 2010).

Para articular el concepto de participación se puede considerar el “desarrollo desde abajo” o “desarrollo de abajo hacia arriba”, el cual surge en contraposición con la corriente dominante establecida en el paradigma de desarrollo de arriba-abajo en la cual las políticas son diseñadas “por técnicos y burócratas en oficinas ministeriales, con base a planteos teóricos e información secundaria, pero sin un involucramiento real con las problemáticas propias del terreno en el cual han de ser ejecutadas” (Diez, Gutiérrez y Paz, 2013).

El desarrollo de abajo-arriba propone comenzar la iniciativa desde los sujetos: “Se trata de cambiar la dirección de las decisiones y de las prioridades, a favor de las regiones y espacios internos dentro de un país determinado y que exigen grados sustanciales de autonomía” (Blacutt, 2013). Esta propuesta parte de pensar que las personas son los actores que ejecutan el desarrollo, por lo cual es necesario que en la sociedad se extiendan los valores de libertad, igualdad y justicia, del trabajo, la competencia y la solidaridad, y el permanente apoyo a los emprendedores. Esta iniciativa conlleva a un nuevo comportamiento social que se apoya en el trabajo, la solidaridad, la participación, la sostenibilidad y la diversidad (Blacutt, 2013).

El desarrollo de abajo-arriba exige la participación, innovación y organización de los actores sociales y sus proyectos con el objetivo de promover la autonomía y lograr el desarrollo en sus múltiples dimensiones. El actor social fue definido como “una entidad cuyos miembros están integrados en torno a similares intereses, percepciones y creencias con respecto a un problema, que cuenta además con cierto grado de organización [...] que tiene los medios y la capacidad para decidir y/o actuar intencional y estratégicamente para la consecución de un objetivo común” (García Sánchez, 2007.)

Respecto de la participación ciudadana, autores como Alejandra Naser, Alicia Williner y Carlos Sandoval dicen que en el concepto más tradicional, ciudadanía es el derecho a tener derechos y lo que caracteriza al ciudadano es ser un sujeto con derechos frente al Estado. Dichos autores mencionan que en la actualidad existe conciencia de que la ciudadanía es también un sujeto activo en la construcción de las condiciones del ejercicio de los derechos,

[...] de manera que su acción no se limita solo a demandar al Estado, sino a ser un actor, junto con el Estado en lo referido a la definición, generación de condiciones y ejercicio de los derechos. En la concepción actual, uno de los derechos fundamentales del ciudadano/a es el derecho a la participación, en cuanto acción de ser parte de la toma de decisiones en los ámbitos de su interés (Naser, Williner y Sandoval, 2021).

La participación ciudadana ha sido reconocida por la ONU en la *Declaración de los Derechos Humanos*, como fundamental, ya que establece la legitimidad de ser parte de la toma de decisiones de los asuntos públicos a través de formas institucionalizadas, más allá de participar en los actos eleccionarios. De esta concepción surge la noción de que los asuntos de interés público pertenecen a todos los ciudadanos y que el Estado es el encargado de administrarlos, pero no es su dueño.

Con la participación, el poder se distribuye entre más actores y la ciudadanía tiene nuevas y más oportunidades de ser parte en la toma de decisiones de manera directa y no solo delegada en sus representantes. Por esto se dice que la participación es la lucha por el reconocimiento de los derechos ciudadanos, una lucha por acceder a una cuota de poder que permita ser reconocido como un otro legítimo en el debate público y en su proceso de toma de decisiones, y, al mismo tiempo, la participación es una manera de dar mayor legitimidad al ejercicio del poder y a las decisiones de la autoridad, fortaleciendo la democracia y la gobernabilidad (Naser, Williner y Sandoval, 2021).

La participación ciudadana se realiza en los espacios donde se deciden y se gestionan asuntos de interés público, sean estos de carácter político, social, económico, productivo, etc. En democracia, estos espacios son múltiples y la participación se concreta mediante diversos mecanismos. Existen estructuras de participación en procesos de deliberación y toma de decisiones institucionalizados, como presupuestos participativos, consultas públicas, mesas de discusión, consejos de la sociedad civil, entre los cuales se podría mencionar la instancia de participación de la cual es objeto esta investigación.

Para que la participación tenga legitimidad y eficacia es necesario asegurar que se enmarque en algunos principios fundamentales.

- **Transparencia y acceso a la información:** es un elemento fundamental para que las personas y grupos confíen en el proceso de participación que se quiere llevar adelante. Todo proceso de participación ciudadana debe ser proactivo en facilitar la información sobre sus objetivos, alcances, metodologías, presupuestos, etc. en los que se enmarca el proceso.
- **Voluntariedad:** se refiere a que las personas y grupos que se integren a un proceso de participación lo realicen en forma voluntaria y por interés propio. El proceso no tendrá legitimidad si los grupos que toman parte han sido presionados para participar o si su posición está dirigida desde intereses ajenos.
- **No exclusión:** todas las personas o grupos que tengan interés por participar deben tener la oportunidad de hacerlo. Esto posibilita ampliar los puntos de vista, mejorar las soluciones y anticipar aspectos conflictivos.
- **Equidad:** Todas las personas y grupos que participen de un proceso deben tener garantías de igualdad de oportunidades y de trato.
- **Reconocimiento y respeto por la diversidad:** las diversas opiniones deben contar con el espacio para expresarse y deben ser valoradas por igual.
- **Receptividad:** asegurar que todas las opiniones y propuestas serán igualmente escuchadas, consideradas y difundidas, sin dar preferencia a las propuestas de un determinado grupo.

Naser, Williner y Sandoval indican que es importante que se explicité anticipadamente el nivel de incidencia que tendrá la participación, pues es diferente la expectativa de receptividad de las diversas posiciones ante un tema si la participación tiene un nivel decisorio o consultivo. El nivel de la participación se refiere al tipo de involucramiento de la ciudadanía y al grado de influencia de las opiniones y propuestas ciudadanas en las acciones y la toma de decisiones que se realizan en el proceso participativo. Y destacan que existen algunos aspectos críticos para la participación ciudadana, y que para que un proceso de participación ciudadana tenga viabilidad y cumpla con los principios establecidos es necesario garantizar la existencia de ciertas condiciones institucionales, materiales y del ejercicio de la autoridad (Naser, Williner y Sandoval, 2021). Entre ellas:

- Representación de la ciudadanía: se utiliza en ocasiones en que no es posible la participación directa de cada una de las personas interesadas. Sin embargo, en algunas situaciones es difícil de lograr por la dificultad de generar mecanismos de representación que permitan la participación efectiva de diversos de puntos de vista, y además por las debilidades de la asociatividad y de las organizaciones sociales que representan intereses sectoriales. En muchas ocasiones son las mismas organizaciones de la sociedad civil las que no logran acordar la forma de representarse en las instancias de participación.
- Legitimación por personas y grupos interesados.
- Institucionalización de procesos de participación ciudadana.
- Tener procesos establecidos y normados es un antecedente que favorece la realización de procesos de participación y que ellos tengan estándares comprometidos.
- Voluntad política de las autoridades responsables.
- Recursos disponibles para la implementación.

3.8 Participación de familiares y personas usuarias de servicios de salud mental

Como vimos, la participación de la sociedad civil, como las personas con problemas de salud mental y sus familiares, en la planificación, supervisión y evaluación de los servicios, en el fortalecimiento de los sistemas y en la investigación, se reconoce ampliamente como una forma de mejorar la calidad, la accesibilidad y la disponibilidad de los servicios y el fortalecimiento de los sistemas de salud mental (ONU, 2020).

3.8.1 Normativas y aportes internacionales

El Preámbulo de la CDPD señala que una promoción de los derechos humanos y la participación “tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza”. Y en su articulado detalla:

En la elaboración y aplicación de la legislación y de las políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Parte celebrarán consultas personalizadas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.

[...]

Los Estados Parte, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer y designar un mecanismo de coordinación gubernamental para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y en diferentes niveles. // Los Estados Parte, de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que consta de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención. Cuando designen o establezcan esos mecanismos, los Estados Partes tendrán en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos.// La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento (ONU, 2008).

Por consiguiente, se entiende que la CDPD exige a los Estados a mantener consultas personalizadas con las personas con discapacidad, involucrándose activamente a través de las organizaciones que las representan durante todo el ciclo de las políticas, incluyéndose en la elaboración de la agenda, la planificación y ejecución de las políticas, y en los programas y servicios que afectan la vida de las personas con discapacidad. Una participación significativa requiere que se llegue a un acuerdo en relación a las condiciones de la representación a través de un proceso abierto y transparente; y que además es fundamental garantizar un buen proceso a través de la implicación temprana y continua, la accesibilidad, las múltiples formas de participación, los ajustes razonables y la habilitación del fortalecimiento de capacidades (Mental Disability Advocacy Center, 2011).

Una participación significativa requiere una estructura, y no puede realizarse plenamente a través de métodos ad hoc. La participación requiere que los gobiernos garanticen la transparencia en la aplicación de la Convención [...] que la información se ponga a disposición de la gente en formatos que le sean accesibles, que los procesos estén en su lugar, integrando a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan para determinar quién participa, cuándo participa, y cómo, requiere que los mecanismos de participación están disponibles en formatos accesibles y múltiples, y que se realicen ajustes razonables cuando sea necesario. Con frecuencia, eso también exige capacitación y recursos financieros. Una participación significativa requiere que se llegue a un acuerdo en relación a las condiciones de la representación a través de un proceso abierto y transparente (Mental Disability Advocacy Center, 2011).

Se menciona además que la participación tiene que representar una amplia gama de sectores de la discapacidad, así como otros representantes de la sociedad civil, incluidas las ONG y la academia, que busquen promover, proteger o vigilar la aplicación de la Convención. Además, aclara que tanto la sociedad civil como las personas con discapacidad son un grupo amplio y heterogéneo, así como también las organizaciones que las representan. Por eso promueven que los gobiernos comprendan esas diferencias, de manera que puedan incluir diversas organizaciones que sostienen opiniones distintas (Mental Disability Advocacy Center, 2011).

La Alianza Internacional de Discapacidad sugiere que el término “organizaciones representativas” se refiere a las que “pueden afirmar legítimamente que representan un grupo de patrocinadores de personas con discapacidad, preferentemente a aquellas con una estructura de membresía que dirige directamente la organización o elige el órgano rector de la misma, y si dicho organismo no existe, otra organización cuya credibilidad se muestra ante los patrocinadores en una consulta pública, y que mantiene un mecanismo de responsabilidad ante ese grupo”. De este modo, recomienda que, si bien las organizaciones paraguas nacionales desempeñan un papel central, no deben ser las únicas que se incluyan en la vigilancia. Y que, además, considerando que en muchos países hay pocas organizaciones de personas con discapacidad, incluidas las de personas con discapacidad psicosocial, los Estados deberían reconocer esto y tratar de llegar a los grupos marginados para garantizar la participación de la sociedad civil.

Para tener una representación efectiva debe haber varios formatos de participación y es necesario una implicación temprana y continua (Mental Disability Advocacy Center, 2011). No es suficiente consultar con las personas después de que se tome una decisión, ya que eso sería solamente informar o pedir autorización, sino que deben ser incluidas en la fase de planificación. La CDPD define los ajustes razonables como:

[...] modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (ONU, 2008).

En el *Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los derechos humanos sobre salud mental y derechos humanos* se menciona que es necesario garantizar la “plena participación de las comunidades afectadas en la formulación, aplicación y supervisión de la política [...] su participación contribuye a formular medidas ajustadas a cada contexto y hacer más eficaces las normas” (ONU, 2017). Y en el *Informe del Relator Especial sobre el derecho de*

toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental se detallan los elementos necesarios para establecer un programa mundial basado en los derechos para promover el derecho a la salud mental

Todos los Estados, independientemente de su nivel de ingresos, siguen en un estado de desarrollo embrionario en cuanto a la integración de nuevos marcos normativos y prácticas que puedan liberar el campo de la salud mental de actitudes y prácticas discriminatorias y anticuadas. Sin embargo, los debates sobre el poder en la adopción de decisiones, la elaboración de programas y la producción de conocimientos en materia de salud mental a nivel mundial siguen siendo en gran medida inexistentes (ONU, 2020).

Una investigación realizada en Timor-Leste y publicada en 2020 se focalizó en la participación de las personas usuarias de los servicios de salud mental y sus familias en la elaboración de políticas públicas de salud mental. Se realizaron entrevistas en profundidad a 85 adultos que eran personas usuarias de servicios de salud mental, familiares, responsables gubernamentales, proveedores de servicios sociales y de salud mental, sociedad civil y otros grupos. Dentro de los principales resultados se informó que la participación de los usuarios de los servicios, las familias y la comunidad en la elaboración de políticas de salud mental en Timor-Leste fue limitada. Existía además una fuerte percepción de que la elaboración de políticas es un ejercicio técnico y de que las personas con problemas de salud mental carecen de mecanismos de apoyo que dificultan la participación. Los participantes sugirieron reforzar la representación de la sociedad civil de las personas con problemas de salud mental y aumentar la concienciación y la alfabetización en materia de salud mental, incluidas las competencias del gobierno para facilitar la participación de los usuarios de los servicios (Hall *et al.*, 2020).

Otro análisis, que tuvo como objetivo explorar y analizar el concepto de participación del usuario del servicio, y cómo se utiliza en el campo de la atención de la salud, menciona que existen consecuencias positivas de la participación de las personas usuarias del servicio pero también identifica resultados negativos, especialmente si los motivos de la participación no eran correctos o la participación se encontraba en un nivel simbólico superficial (Millar, 2015).

1.

3.8.2 Normativas y aportes locales

En el documento “A 10 años de la Ley Nacional de Salud Mental: posicionamiento del Órgano de Revisión de Salud Mental”, se menciona el fortalecimiento de la organización y participación efectiva de las personas usuarias de los servicios de salud mental como uno de los ejes que se consideran los principales pendientes para la efectiva sustitución del modelo hospitalcéntrico

hacia uno basado en la comunidad y con un enfoque de derechos humanos. Y que la participación:

[...] puede sintetizarse en el lema “Nada sobre Nosotros sin nosotros” acuñado por ese colectivo. Sin embargo, la efectivización de ese derecho es prácticamente nula. Es de destacar la actividad de la sociedad civil y los emprendimientos territoriales que se han realizado para promover esta participación. Sin embargo, la intervención de este sector se encuentra fuertemente atravesada por la estigmatización a la que se los somete y que se configura en una de las principales barreras para su inclusión en todos los ámbitos. Resulta necesaria la implementación de políticas y programas que promuevan la organización y la plena participación genuina de las personas usuarias de los servicios de salud mental y que su voz sea tenida en cuenta, tanto en el diseño como en la implementación y evaluación de las acciones implementadas. Asimismo, se requiere la implementación de los sistemas de apoyos que garanticen el ejercicio de este derecho en igualdad de condiciones que el resto de las personas (MPD, 2020).

Martín Agrest, coordinador de investigación en Proyecto Suma en Argentina, menciona que es necesario diferenciar los términos “participación de los usuarios” de otros términos como “involucración de los usuarios”, “perspectiva del usuario”, “estándares de calidad para la involucración de usuarios”, “servicios controlados por usuarios”, y “empoderamiento del usuario”. Según el autor todos estos términos se “refieren a aspectos relacionados pero diferentes del rol de los usuarios al recibir y al desarrollarse los servicios de Salud Mental”. Sería “la modalidad más general de referirse a las actitudes y conductas de los usuarios en relación a sus tratamientos, a los vínculos entre sí y con la sociedad en su conjunto, a su lugar en los servicios en general (incluyendo la planificación, implementación, investigación / evaluación) y la política / jurisprudencia que enmarca la provisión de los mismos” (Agrest, 2011).

Una investigación realizada por Sara Ardila-Gómez y otros investigadores sobre el movimiento de personas usuarias de servicios de salud mental en América Latina, donde se realizó un análisis de los datos sobre el movimiento en Argentina, concluye que existe “un gran potencial como desafíos para la redistribución del poder y la autodefensa de los usuarios”. Y, además, destaca que se observa que “los profesionales de la salud mental y las familias de los usuarios tienen un papel central en la historia y las actividades actuales de muchas asociaciones, lo que pone en duda el potencial de dichas asociaciones para contribuir a la redistribución del poder”. También mencionan que dicha situación se visibiliza en “los canales institucionales ofrecidos por el Estado para garantizar la participación de los usuarios” y se preguntan si a través de estas

iniciativas el movimiento de personas usuarias se verá reforzado o, por el contrario, se verá opacado. Respecto del análisis realizado se menciona que, tanto en Argentina, como en otros lugares del mundo, el movimiento de personas usuarias no ha ganado del todo autonomía de otros actores y poderes “porque los profesionales siguen controlando el proceso y el resultado de dicha participación” (Ardila-Gómez *et al.*, 2019).

Otros aportes destacables son los proporcionados por el estudio realizado por la doctora Solana Yoma sobre la participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental. En el mismo se refiere a la escasez de publicaciones de acceso abierto en relación a la temática y menciona que en los contenidos de los trabajos identificados no deja de sorprender “la persistencia de creencias prejuiciosas acerca de la capacidad de las personas usuarias para participar y la diversidad de argumentaciones esgrimidas para relativizar la conveniencia de esta participación”. Es decir que la tradicional estigmatización que rodea a las personas con padecimientos mentales se constituye en una de las principales barreras para su participación en políticas públicas. Con respecto a esto, menciona que el principal desafío sería recuperar el modelo teórico propuesto por la CDPD y dejar de poner el acento en las limitaciones individuales de las personas con discapacidad psicosocial, que habría que centrarse en las barreras sociales que obstaculizan sus posibilidades de participación y en las adecuaciones necesarias.

En el análisis realizado se menciona que la mayoría de los artículos señalan un “reconocimiento creciente y extendido en relación a la participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental, aludiendo a su lugar destacado en la agenda de los gobiernos y los responsables políticos de diversas partes del mundo”. Sin embargo, la autora alerta sobre que, a pesar de dicho reconocimiento legislativo y gubernamental, existen aún cuestionamientos y resistencias sobre la capacidad y conveniencia de dicha participación. Algunos autores plantean que los propios padecimientos mentales pueden afectar la capacidad de la persona para participar “y que vería menoscabada su motivación o deseo para hacerlo a causa de la anhedonia y la pasividad presentes en ciertos cuadros” y que la incapacidad de las personas para tomar decisiones se basan en un paradigma de la enfermedad “propio de la subcultura biomédica dominante, que subsume la vida de las personas a su papel asignado como paciente y pone en duda su capacidad de participar de la vida política por fuera de este rol”. Del análisis realizado concluye que las principales barreras que dificultan la participación exitosa de las personas usuarias en el campo de las políticas públicas se encuentran: “a) la estigmatización; b) la pobreza; c) la baja prioridad a la salud mental en la agenda de los gobiernos; d) las barreras del

lenguaje y los desbalances de poder frente a otras partes interesadas; e) la falta de formación y de habilidades para participar en el proceso de políticas” (Yoma, 2019).

Con respecto al punto de las barreras del lenguaje y los desbalances de poder frente a otras partes, varios autores advierten que las experiencias concretas muestran que existe un desbalance de poder de las personas usuarias frente a las demás partes interesadas. Se mencionan situaciones que atraviesan las personas usuarias cuando intentan realizar denuncias o quejas, que en muchos casos son desestimadas o son motivos de represalias, algo que no solo mina la credibilidad de los espacios de control social, sino que desalientan la participación de estas personas ante el temor de pasar nuevamente por situaciones similares.

Entre los obstáculos detallados se menciona la utilización de jerga médica o técnica que dificulta la comprensión de los participantes legos, en este caso las personas usuarias, y la relacionada con la falta de formación y de habilidades para participar en el proceso de políticas. En el caso específico de las personas con discapacidad psicosocial se observa una falta de preparación generalizada de este segmento para la defensa de sus derechos y presentación de sus demandas. Sumado a ello, algunas de las investigaciones relevadas ponen de manifiesto la falta de acceso a la información como un factor de relevancia en relación a estas barreras a la participación (Yoma, 2019).

En el texto se explicita también la importancia de fortalecer la institucionalidad de la participación y sus mecanismos. Se hace mención a lo desarrollado por algunos autores quienes coinciden en que “la existencia de un marco legal para la participación, así como la inclusión formal de las personas usuarias en los órganos decisorios y consultivos de las políticas públicas se constituye en un impulso central para formalizar este proceso e independizarlo de las voluntades individuales de gobernantes y gestores de turno” y que, además, quienes convocan a la participación, deberían diseñar mecanismos y procedimientos que favorezcan la toma de decisiones compartidas y la participación progresiva de un mayor número de personas (Yoma, 2019).

En un estudio, en el que se realizó una descripción del desarrollo histórico de las asociaciones de personas usuarias en Argentina, concluyó que las luchas de poder profesional en el campo de la salud mental y la falta de empoderamiento histórico de las personas con padecimientos mentales constituyen dos barreras fundamentales para la participación real y autónoma de ese colectivo y sus asociaciones. Incluso se destacó el escaso número de personas usuarias que integraban las asociaciones y cómo esto ponía en duda su carácter de representantes del colectivo de personas usuarias (Rosales, Rodríguez, Delmonte y Ardila-Gómez, 2020).

Respecto a los obstáculos para el desarrollo de la participación de las asociaciones de personas usuarias, en una investigación realizada en el 2020 en la Universidad de Buenos Aires se señaló que:

[...] entre las barreras, la larga historia de desempoderamiento de las personas usuarias; la falta de información sobre este tipo de asociaciones; la falta de confianza, motivación, energía, y habilidades comunicacionales; y la falta de recompensa frente a la participación, al verla como poca efectiva para la transformación en las dinámicas de poder de los sistemas de salud mental. Otra barrera identificada fueron las actitudes negativas de los profesionales (Rosales *et al.* 2020)

En este estudio se caracterizaron las barreras a la participación de las personas usuarias en las asociaciones a partir de tres niveles de análisis. Entre los resultados se concluye que las barreras principales se refieren a las condiciones de vulnerabilidad socioeconómicas de las personas usuarias, al sistema de salud mental, su modo de funcionamiento y la falta de trabajo grupal, los liderazgos “neurotípicos” y paternalistas, y la escasa información y conocimiento sobre las asociaciones existentes (Rosales *et al.* 2020).

3.9 Organismos de supervisión y monitoreo de la legislación en salud mental

Uno de los mecanismos implementados para garantizar los derechos de las personas con padecimientos mentales es la supervisión a través de entidades internacionales y regionales de derechos humanos, así como a través de organizaciones no gubernamentales tanto internacionales como nacionales.

En 1991 se celebró en París la primera reunión técnica internacional de las Instituciones Nacionales de Promoción y Protección de los Derechos Humanos (INDH), de donde surgieron los *Principios de París*. Estas normas tienen el carácter de condiciones mínimas que una INDH debe satisfacer para que sus homólogos y el sistema de la ONU le otorguen validez. Según estos principios, las INDH están obligadas a: proteger los derechos humanos, incluso recibiendo, investigando y resolviendo denuncias, mediando en conflictos y supervisando actividades; y promover los derechos humanos mediante la formación, la proyección exterior, los medios de comunicación, las publicaciones, la capacitación y el fomento de la capacidad y la prestación de asistencia y asesoramiento a los gobiernos.

Los criterios principales que esas instituciones deben cumplir son:

- Mandato y competencia: un mandato amplio basado en las normas universales de derechos humanos;
- Autonomía del Gobierno libre de influencias del Estado.
- Independencia garantizada por una ley fundacional o por la Constitución.
- Pluralismo alcanzado mediante la composición de la institución o mediante una cooperación efectiva.
- Recursos suficientes (autonomía presupuestal).
- Facultades de investigación apropiadas y libres de presión institucional.

Y con respecto al principio de independencia y pluralismo se menciona:

La composición de la institución nacional y el nombramiento de sus miembros, por vía de elección o de otro modo, deberán ajustarse a un procedimiento que ofrezca todas las garantías necesarias para asegurar la representación pluralista de las fuerzas sociales (de la sociedad civil) interesadas en la promoción y protección de los derechos humanos (OACDH, 1993).

Asimismo, en los *Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental* se mencionan las características que deben reunir los mecanismos de supervisión y monitoreo:

- El órgano de revisión será un órgano judicial u otro órgano independiente e imparcial establecido por la legislación nacional que actuará de conformidad con los procedimientos establecidos por su legislación. Al formular sus decisiones contará con la asistencia de uno o más profesionales de salud mental calificados e independientes y tendrá presente su asesoramiento.
- El examen inicial por parte del órgano de revisión sobre la decisión de admitir o retener a una persona como paciente involuntario se llevará a cabo lo antes posible después de adoptarse dicha decisión, y se efectuará de conformidad con los procedimientos sencillos y expeditos establecidos por la legislación nacional.
- El órgano de revisión examinará periódicamente los casos de pacientes involuntarios a intervalos razonables especificados por la legislación nacional.
- Todo paciente involuntario tendrá derecho a solicitar al órgano de revisión que se le dé de alta o que se le considere como paciente voluntario, a intervalos razonables prescritos por la legislación nacional.

- En cada examen, el órgano de revisión determinará si se siguen cumpliendo los requisitos para la admisión involuntaria y, en caso contrario, el paciente será dado de alta como paciente involuntario.
- Si en cualquier momento el profesional de salud mental responsable del caso determina que ya no se cumplen las condiciones para retener a una persona como paciente involuntario, ordenará que se dé de alta a esa persona como paciente involuntario.
- El paciente o su representante personal o cualquier persona interesada tendrá derecho a apelar ante un tribunal superior de la decisión de admitir al paciente o de retenerlo en una institución psiquiátrica (OEA, 1991).

En el *Libro de recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación*, de 2006, se recomienda que la legislación de salud mental sea emprendida y monitoreada por diferentes instituciones u organismos que podrían clasificarse en dos categorías:

- Organismos como un órgano de revisión judicial o cuasi judicial que supervise admisiones, tratamientos involuntarios y otras restricciones de derechos en personas con padecimientos mentales. La mayoría de los países utilizan una autoridad independiente, tal como un órgano de revisión, tribunal o corte, para autorizar el ingreso y el tratamiento involuntarios, sobre la base de dictámenes médicos, psiquiátricos o profesionales. Se trata de una función importante dado que, aunque el examen del profesional de la salud acreditado evalúa si se reúnen las condiciones para que una persona sea admitida o tratada involuntariamente, generalmente la facultad de decidir corresponde a la autoridad judicial o cuasi-judicial. En muchas jurisdicciones, la opción preferida consiste en que los que lleven a cabo esta función sean los tribunales de justicia. Para estos organismos se sugieren las siguientes funciones:
 - Evaluar todo ingreso y tratamiento involuntarios.
 - Considerar apelaciones contra el ingreso y/o el tratamiento involuntario.
 - Revisar los casos de pacientes admitidos involuntariamente (y de pacientes voluntarios con estadías de larga duración) en intervalos periódicos.
 - Supervisar regularmente la forma en que los pacientes reciben tratamiento contra su voluntad.
 - Autorizar o prohibir los tratamientos intrusivos o irreversibles.

Respecto de la composición se recomienda que: “esté constituido al menos por un profesional del derecho con experiencia y por un profesional de la salud con experiencia.

Además, es conveniente que forme parte del órgano una persona no profesional, a fines de representar la “perspectiva de la comunidad”.

- Organismos dedicados a la regulación y supervisión. Se sugieren las siguientes funciones:
 - Llevar a cabo inspecciones regulares de las instituciones de salud mental.
 - Recibir y revisar periódicamente copia de informes de incidentes inusuales y de muertes ocurridas en las instituciones de salud mental.
 - Establecer directrices para reducir al mínimo los tratamientos intrusivos tales como aislamiento y restricciones físicas.
 - Llevar registros de las instituciones y de los profesionales acreditados.
 - Elaborar estadísticas.
 - Informar directamente al ministro o secretario de gobierno responsables de la aplicación de la legislación de salud mental.
 - Publicar regularmente sus informes, de acuerdo con lo establecido en la legislación.
 - Hacer informes periódicos y recomendaciones al gobierno para mejoras a la ley y servicios.

Respecto de la composición, en el *Libro de recursos* se recomienda: “Para brindar protección efectiva, la composición mínima debe incluir profesionales (por ejemplo, especialistas en salud mental, derecho y trabajo social), representantes de personas usuarias de instituciones de salud mental, miembros que representen a familias de personas con trastornos mentales, activistas, y legos”. Además, se hace referencia a la importancia que se vean representadas las mujeres y los grupos minoritarios. Incluso se menciona: “Si se optara por un abordaje conjunto, debe preverse la representación adecuada tanto para el órgano que ejerza funciones cuasi-judiciales como para el de regulación y supervisión”.

Adicionalmente, como aspectos fundamentales para ambos subtipos de organismos, se recomienda que deben disponer de facultades legales para imponer el cumplimiento de legislación de salud mental y también que los usuarios y sus familiares, representantes personales y asesores legales deben tener derecho a presentar quejas ante el órgano de supervisión acerca de todos los aspectos de la atención y el tratamiento brindado por los servicios de salud mental (OMS, 2006).

Por su parte, la doctora María Graciela Iglesias menciona que los organismos de revisión pueden ser clasificados en dos categorías del siguiente modo: supervisión y revisión de los

procedimientos que involucran a quienes son admitidos o tratados involuntariamente, y supervisión y revisión del bienestar de las personas con trastornos mentales fuera de las instituciones de salud mental. La primera constituye una función judicial o cuasi judicial. La segunda, aunque puede estar pautada en la legislación no opera como un tribunal, “en muchos países, estos dos tipos de órganos son completamente independientes entre sí, [...] sin embargo, en otros países se ha asignado a un único órgano facultades para llevar a cabo la totalidad de las funciones mencionadas” (Iglesias, 2019).

La CDPD es el primer tratado internacional de derechos humanos que impone la obligación a los Estados partes de centrarse en los mecanismos internos de control. El documento de directrices para la aplicación del art. 33 de la CDPD respecto de la participación de la sociedad civil en los mecanismos de supervisión y monitoreo de la legislación de salud mental desarrolla:

Los Estados Partes deben consultar estrechamente e involucrarse activamente con las personas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan en la creación del marco y en el momento de determinar qué mecanismos independientes deberían ser incluidos en él. Las organizaciones de y para personas con discapacidad también deben participar en la evaluación periódica de estos mecanismos. Esta disposición (CDPD) garantiza que la sociedad civil, en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, participen en todo el proceso de seguimiento. La participación efectiva en el control requiere multiplicidad de formas de participación y debe, entre otros:

- a) Incluir a las personas con discapacidad como comisarios o miembros del directorio del organismo del Artículo 33 (2);
- b) Asegurar que la función de supervisión en virtud del Artículo 33 (2) comprenda un mecanismo independiente (como una INDH), así como algunas organizaciones nombradas de personas con discapacidad, y la sociedad civil.
- c) Involucrar a esas personas con discapacidad en la evaluación de las políticas, programas y leyes.
- d) Investigar, lo antes posible, cualquier ley o política no desarrollada en estrecha consulta y con la participación activa de las personas con discapacidad, al contrario del Artículo 4 (3) de la CDPC;
- e) Garantizar que los datos estén disponibles para permitir una participación significativa en el seguimiento,
- f) Incluir a las personas con discapacidad como supervisores, por ejemplo, de instituciones cerradas, de conformidad con el Artículo 16 (3) de la CDPD (Mental Disability Advocacy Center, 2011).

3.9.1 Experiencias internacionales

Varios países cuentan con organismos de supervisión y monitoreo.

Australia. En este país actúa el Mental Health Review Tribunal, con sede en Queensland. Es una autoridad legal independiente que tiene como objetivo salvaguardar los derechos de las personas que reciben tratamiento involuntario garantizando que se apliquen adecuadamente. Sigue el principio de que la libertad y los derechos de una persona sólo deben verse afectados si no hay una forma menos restrictiva de proteger su salud y seguridad, y la de los demás. El tribunal también está facultado para autorizar o prohibir el uso del tratamiento electroconvulsivo si la persona no es capaz de dar su consentimiento informado (www.mhrt.qld.gov.au).

Sobre esto, Sebastián Rosenberg dice que existen pruebas con respecto a que las comisiones de salud mental creadas y establecidas en ese país están aportando reformas reales, incluso en términos de recursos e influencia adicionales (Rosenberg y Rosen, 2012). Asimismo, Alan Rosen menciona que la evidencia de Australia indica que estos organismos pueden contribuir a la mejora sustancial de los recursos de salud mental y a la sostenibilidad de los servicios, y que es mucho más probable que la reforma de la salud mental se aplique correctamente con un monitor independiente con influencia en los niveles más altos del gobierno. Además, estos organismos pueden fomentar, defender y supervisar la transformación de los servicios en servicios de salud mental con más evidencia, para hacerlos centrados en la comunidad, orientados a la recuperación y centrados en las personas usuarias, la familia y los derechos humanos. Y “las variantes de las comisiones de salud mental pueden funcionar en diferentes países y el modelo puede adaptarse a las jurisdicciones estatales, a las naciones de un solo estado y a los sistemas federados de gobierno, sin duplicar las burocracias (Rosen, Goldbloom y McGeorge, 2010).

Escocia. El Mental Health Tribunal for Scotland fue creado en el marco de la legislación The Mental Health Care and Treatment-Act 2003, que entró en vigor en 2005. El tribunal interviene en el examen de los planes de atención, en la decisión de y sobre las órdenes de tratamiento obligatorio y la realización de revisiones. Está compuesto por una persona legalmente calificada, un médico con experiencia en salud mental y una tercera persona con otros conocimientos y experiencia, posiblemente una persona usuaria o cuidador (https://www.mhtscotland.gov.uk/mhts/Home/Welcome_to_the_Mental_Health_Tribunal).

Portugal. En este país, la legislación de salud mental requiere el establecimiento de una comisión cuya tarea es recopilar y analizar la información sobre la aplicación de la ley y proponer al Gobierno las medidas consideradas necesarias para la implementación del acto. Este enfoque

formaliza el monitoreo de la legislación en la ley misma, y asegura que se lleve a cabo una evaluación continua y un proceso de retroalimentación. La composición de la comisión asegura que los derechos legislativos de los consumidores y las familias se consideren a través del nombramiento legal a la comisión de representantes de estos grupos (OMS, 2006).

3.10 El Órgano Nacional de Revisión de Salud Mental

Como vimos el ONR por la LNSM como organismo de promoción y protección de derechos humanos, supervisión y monitoreo en el ámbito del MPD. Sus funciones y atribuciones están contempladas en los artículos 39 y 40 de dicha ley.

Artículo 39.- El Órgano de Revisión debe ser multidisciplinario, y estará integrado por representantes del Ministerio de Salud de la Nación, de la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación, del Ministerio Público de la Defensa, de organizaciones de usuarios y familiares del sistema de salud, de los profesionales y otros trabajadores de la salud y de organizaciones no gubernamentales abocadas a la defensa de los derechos humanos.

Artículo 40.- Son funciones del Órgano de Revisión: a) Requerir información a las instituciones públicas y privadas que permita evaluar las condiciones en que se realizan los tratamientos. b) Supervisar de oficio o por denuncia de particulares las condiciones de internación por razones de salud mental, en el ámbito público y privado. c) Evaluar que las internaciones involuntarias se encuentren debidamente justificadas y no se prolonguen más del tiempo mínimo necesario, pudiendo realizar las denuncias pertinentes en caso de irregularidades y eventualmente, apelar las decisiones del juez. d) Controlar que las derivaciones que se realizan fuera del ámbito comunitario cumplan con los requisitos y condiciones establecidos en el artículo 30 de la presente ley. e) Informar a la Autoridad de Aplicación periódicamente sobre las evaluaciones realizadas y proponer las modificaciones pertinentes. f) Requerir la intervención judicial ante situaciones irregulares. g) Hacer presentaciones ante el Consejo de la Magistratura o el Organismo que en cada jurisdicción evalúe y sancione la conducta de los jueces en las situaciones en que hubiera irregularidades. h) Realizar recomendaciones a la Autoridad de Aplicación. i) Realizar propuestas de modificación a la legislación en salud mental tendientes a garantizar los derechos humanos. j) Promover y colaborar para la creación de órganos de revisión en cada una de las jurisdicciones, sosteniendo espacios de intercambio, capacitación y coordinación, a efectos del cumplimiento eficiente de sus funciones. k) Controlar el cumplimiento de la presente ley, en particular en lo atinente al resguardo de los derechos humanos de los usuarios del sistema de salud mental. l) Velar por el cumplimiento de los derechos de las personas en procesos de declaración de inhabilidad y durante la vigencia de dichas sentencias.

El Decreto 603/13 reglamentó los artículos y definió la estructura funcional necesaria para la implementación del ONR. Para ello, se encomendó a la Defensoría General de la Nación la representación legal y la coordinación, a través de una Secretaría Ejecutiva y un equipo de apoyo técnico y otro administrativo.

Las funciones del ONR han sido consolidadas a partir de su inclusión en la Ley Orgánica del MPD 27.149, que define el modo de designación de sus representantes ante ese organismo e incorpora, entre las funciones de la Defensoría General de la Nación, el ejercicio de la presidencia, representación legal y ejecutiva del ONR. Mediante resolución 15/2014, la Secretaría Ejecutiva del ONR aprobó el documento de “Pautas mínimas para la conformación de órganos de revisión locales”, que establece pautas a considerar para la creación de los ORL vinculadas con el aspecto normativo para la constitución de estos organismos.

En relación a la creación del ONR, la doctora María Graciela Iglesias, a cargo de su Secretaría Ejecutiva, afirma que la LNSM inauguró un período de cambios, revisión de prácticas y consolidación de garantías de derecho para las personas usuarias de los servicios de salud mental.

Una ley de salud con enfoque de derechos humanos impuso el cambio de un sistema que requiere de transformación, adaptaciones y modificaciones en el aspecto social, judicial y sanitario. Esta Ley aportó organismos para garantizar esa adecuación estructural que impuso un claro cambio de paradigma. El Órgano de Revisión nace con la misión de incidir en la transformación del entorno, con el fin de garantizar el ejercicio pleno de derecho de las personas con discapacidad psicosocial. Esta ley provoca un cambio en abordajes, prácticas y sentido que lleva jurídicamente, de modo imperativo y necesario, a retomar el mandato convencional de realizar los ajustes legislativos necesarios. En ese orden aparece el Órgano de Revisión, que tiene como cimiento la organización de un sistema o mecanismo específico de control de derechos (Iglesias, 2019).

El 1° de diciembre de 2013 el ONR aprobó su primer plan de trabajo semestral, que establecía propósitos, objetivos, metas y la matriz operacional. Y en su informe de 2015, el CELS destaca que integrando el ORN como organización de derechos humanos reconocen el compromiso y los esfuerzos de la Secretaría Ejecutiva para cumplir con la misión institucional. En el capítulo elaborado por Macarena Sabin Paz, Soledad Ribeiro Mieres, Rosa Matilde Díaz Jiménez y Lionel Giglia se agrega:

Durante los primeros meses, estuvo orientado a un funcionamiento reactivo enfocado en el control y supervisión de las instituciones públicas y privadas de la Ciudad de Buenos Aires

y a la intervención en casos concretos. Al mismo tiempo, tuvo intervenciones propositivas, como la recomendación de que se eliminase el electroshock y el pronunciamiento sobre las muertes en el encierro psiquiátrico. Ante una realidad tan lejana a la plena implementación de la LNSM en la que persisten los manicomios y las graves violaciones, es necesario que el ONR mantenga y fortalezca sus funciones reactivas; incluso se requiere que se amplíe su campo de acción a cárceles y hogares. El ONR tiene la función de promover que se conformen órganos en cada provincia. Esto requiere redoblar los compromisos asumidos por sus integrantes para su fortalecimiento político y administrativo. Es preciso que las estructuras creadas por cada jurisdicción respeten la autonomía e independencia, que sean intersectoriales y multidisciplinarias. La Secretaría Ejecutiva afrontó con gran legitimidad institucional y capacidad técnica el desafío de ejecutar, en simultáneo, acciones vinculadas a sus funciones de supervisión e intervención en casos judiciales y extrajudiciales, y otras relacionadas con un rol de construcción política, como es el control de la implementación de la LNSM en la política pública, el trabajo de incidencia para la construcción interinstitucional con otros actores y la promoción de los órganos locales (Sabin Paz, Riberiro Mieres, Díaz Jiménez y Giglia, 2015).

En su investigación “Implementation of the Mental Health Law in Argentina. Mechanisms for the revision of the Legislation. Review Body of the Mental Health Law”, realizada en 2018 como trabajo integrador final del Diplomado Internacional en Salud Mental, Legislación y Derechos Humanos, la autora de la presente tesis dice que las acciones realizadas por el ONR cumplen con las funciones previstas en el art. 39 de la LNSM. Además, en relación con las recomendaciones de los organismos internacionales sobre la composición y funcionamiento de los mecanismos de supervisión de la legislación de memoria de salud mental entiende que el ONR cumple con los principios de independencia, constitución de sus integrantes y comprensión de la salud mental por estos. También aclara que al momento de la investigación el ONR y los órganos de revisión locales no habían logrado monitorear a todos los efectores de salud mental, no se había cumplido el principio de cobertura.

De ese análisis se pudo concluir que en ese momento la ONR cumplía con los objetivos establecidos en el Capítulo X de la LNSM y que si bien quedaban acciones por realizar en coordinación con otras instituciones para su efectiva implementación desde su creación, había avanzado en acciones tendientes a ese objetivo.

4 HIPÓTESIS

La participación de las asociaciones de personas usuarias y familiares de servicios de salud mental en los organismos de supervisión y monitoreo de legislación en salud mental tiene poco protagonismo y requiere de mayor acompañamiento y de apoyos necesarios para cumplir con los objetivos propuestos por dichos organismos para la promoción y protección de los derechos de las personas con padecimientos mentales.

5 OBJETIVOS

El objetivo general fue describir y analizar la participación de personas usuarias y familiares de los servicios de salud mental en los organismos de supervisión y monitoreo de la legislación de salud mental en Argentina en el periodo 2013-2020. Y los objetivos específicos fueron:

1. Describir las características de los organismos de supervisión y monitoreo de la legislación de salud mental en Argentina contemplando el marco normativo nacional, internacional y las recomendaciones vigentes, y enfatizando en el rol asignado a las asociaciones de personas usuarias y familiares para la promoción y la protección de los derechos de las personas con padecimientos mentales.
2. Identificar y sistematizar las actividades realizadas por los miembros de las asociaciones de personas usuarias y familiares que conforman los organismos en funcionamiento de supervisión y monitoreo de LNSM considerando las normativas, recomendaciones y funciones específicas de los organismos.
3. Analizar las características de la participación alcanzado por las asociaciones de personas usuarias y familiares en los organismos en funcionamiento de supervisión y monitoreo, considerando las recomendaciones existentes, acciones realizadas y los apoyos recibidos para la promoción y protección de los derechos de las personas con padecimientos mentales.

6 MATERIALES Y MÉTODOS

Este desarrollo involucra tanto el tipo de diseño y universo analizado, como también las principales variables consideradas, las fuentes utilizadas y los principios éticos tenidos en cuenta en la investigación.

6.1 Tipo de diseño

La investigación tuvo un enfoque cualitativo y se desarrolló en un estudio descriptivo, en el cual se buscó especificar propiedades, características y rasgos importantes en el fenómeno en análisis (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Lucio Baptista, 2010). En este caso se describieron y analizaron las características de la participación de las asociaciones de personas usuarias y familiares que conforman los organismos de supervisión y monitoreo de la LNSM.

6.2 Universo, población y muestra

Para el objetivo 1 se definió como universo a los organismos de supervisión y monitoreo que funcionaban en Argentina en diciembre 2020. Esta condición se estableció como criterio de inclusión, y de exclusión que no se encontraran con su plenario en funcionamiento. Así, se obtuvo una muestra integrada por ocho de organismos: la ONR y organismos de revisión locales de las provincias de Buenos Aires, Chaco, Entre Ríos, Neuquén, Río Negro, Santa Cruz y Tierra del Fuego. El muestreo fue no probabilístico.

Para los objetivos 2 y 3 se definió como universo a todos los miembros de los plenarios que conforman los ocho órganos de revisión seleccionados en el objetivo 1, lo que sumó un total de 54 personas. Para la muestra se previó realizar un mínimo de 18 entrevistas, al menos dos por cada uno de los organismos locales y cuatro por el ONR. Finalmente se realizaron 29 entrevistas. El muestreo fue de tipo aleatorio simple (probabilístico) en donde todos los individuos de la población pudieron formar parte de la muestra.

Los criterios de inclusión fueron diferentes para quienes pertenecían al ONR o a los organismos locales: en el primer caso fue que el 60% fueran personas que conformaban o hubieran formado parte (desde su creación a partir del año 2013 hasta diciembre 2020) de una asociación de personas usuarias y familiares, y el resto correspondió a otros miembros del ONR que pudieron dar información de la participación de personas usuarias y/o familiares. En el caso de los organismos locales se determinó que por lo menos una de las personas a entrevistar debía ser integrante de una asociación de personas usuarias y familiares que conforme o haya

conformado el organismo local, y el resto de las entrevistas serían a otros miembros del organismo que pudieran dar información de la participación de personas usuarias o familiares. Los criterios de exclusión fueron que no integren o no hayan integrado alguno de los ocho organismos seleccionados. O bien, que hayan sido designados, pero no hayan participado.

6.3 Unidades de análisis

En la Tabla 2 se resumen las unidades de análisis, variables y dimensiones para cada uno de los objetivos de la investigación.

Tabla 2. Principales variables y ejes de análisis

Objetivo	Unidad de análisis	Variables	Dimensiones
1	Organismos de supervisión y monitoreo	Composición	Tipo de organismo Miembros que lo componen Representatividad Participación de la sociedad civil
		Participación	Participación de la sociedad civil Participación de asociaciones de personas usuarias/familiares de servicios de salud mental
2	Asociaciones de personas usuarias y familiares que integran los organismos de supervisión y monitoreo	Composición	Rol en la composición
		Funciones	Actividades
3	Asociaciones de personas usuarias y familiares que integran los organismos de supervisión y monitoreo	Participación	Nivel de participación Momento de inclusión Apoyos recibidos

Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

Para las variables correspondientes al objetivo 1, las unidades de observación han sido leyes, resoluciones y actas de creación y/o funcionamiento del organismo. En los objetivos 2 y 3 fueron las entrevistas realizadas a integrantes del plenario de los organismos de supervisión y monitoreo.

6.3.1 Definiciones operacionales

Las distintas dimensiones fueron establecidas teniendo en cuenta las recomendaciones de organismos internacionales.

Tipo de organismo de la variable composición. Se ha definido operacionalmente considerando la clasificación del organismo de acuerdo a las funciones que realiza: órgano de revisión judicial o cuasijudicial; organismo dedicado a la regulación y supervisión; organismo mixto (OMS, 2006).

Miembros que lo componen de la variable composición. De acuerdo con los *Principios de París* estos deben incluir: organizaciones no gubernamentales competentes en la esfera de los derechos humanos y la lucha contra la discriminación racial, sindicatos, organizaciones socio profesionales interesadas; representantes de corrientes de pensamiento filosófico y religioso; universitarios y especialistas calificados; el Parlamento y las administraciones (a título consultivo) (OACDH, 1993). Se tomó en cuenta los siguientes valores: pluralismo cuando en la composición participaron representantes de los puntos mencionados, y pluralismo parcial cuando existan diferentes perfiles sin participación de todos los perfiles mencionados.

Representatividad de la variable composición. Se refiere a la participación de la sociedad civil en la composición del organismo, considerando lo establecido en el art. 33 de la CDPD. Y los valores posibles son representativo y no representativo.

Participación de la sociedad civil. Ha sido definida operacionalmente como a la inclusión de la mención en donde se encuentre estipulada la participación de la sociedad civil en las actividades del organismo. Los valores posibles de esta dimensión son “SI” o “NO”. En el caso que la correspondiente sea “SI” debía seleccionarse una opción de las siguientes: participación en la conformación del directorio o similar; participación en acciones de supervisión realizadas por el organismo; participación en acciones de evaluación de políticas, programas y leyes; participación en acciones de seguimiento y monitoreo del organismo.

Participación de asociaciones de personas usuarias de servicios de salud mental o familiares. La definición operacional se refiere a la mención en donde se encuentre estipulada la participación de la organización en actividades del organismo. Los valores posibles de esta dimensión, al igual que la anterior son “SI” o “NO”. En el caso que la correspondiente sea “SI” debía seleccionarse una opción de las siguientes: participación en la conformación del directorio o similar; participación en acciones de supervisión realizadas por el organismo; participación en

acciones de evaluación de políticas, programas y leyes; participación en acciones de seguimiento y monitoreo del organismo.

Rol asignado en la composición. Se refiere al rol de la asociación de personas usuarias y familiares en la conformación del organismo. Considerando la función podía ser: miembro del directorio o similar; parte del equipo técnico; integrante del área administrativa, de la asesoría u otras. Para la variable composición, la dimensión seleccionada fue actividades y la misma se refiere a haber participado o participar en actividades considerando las funciones del organismo.

Nivel de participación. Se refiere al nivel de participación alcanzado por los representantes de la asociación de personas usuarias y familiares en los organismos de supervisión y monitoreo. Este podía ser de: oferta o invitación; consulta; delegación; influencia o recomendación; cogestión; autogestión (Idañez, 2001).

Momento de inclusión. Ha sido definida como el momento de inclusión de los representantes de la asociación de personas usuarias y familiares que integran los organismos de supervisión y monitoreo en sus actividades. Es decir, en: planificación de las actividades; inicio de actividades; actividades ya iniciadas; monitoreo; evaluación.

Apoyos recibidos. Se ha definido como los apoyos recibidos por los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares que integran los organismos de supervisión y monitoreo en las actividades realizadas en el organismo. Estos apoyos podían ser: durante el proceso, cuando estos fueron sostenidos y continuos; moderados cuando se reciben, pero de manera aislada, no de manera sostenida ni continua; sin apoyos, cuando no se reciben.

6.4 Fuentes e instrumentos

Las fuentes utilizadas fueron:

- Objetivo 1: legislación de salud mental de las jurisdicciones; información pública disponible del organismo de supervisión y monitoreo; legislación; actas de constitución; informes de gestión, documentos varios. Buscando realizar una síntesis y selección de la información necesaria para el cumplimiento del objetivo, se preparó una guía (Anexo 1). La información fue recolectada a partir de documentos públicos y también de

solicitudes realizadas a los entrevistados. Los datos recabados fueron: fecha y numeración de la normativa de creación del organismo; reglamentación; año de creación y de inicio de actividades; y además la información correspondiente a las características de conformación de los organismos.

- Objetivos 2 y 3: en este caso se preparó una guía para realizar las entrevistas semiestructuradas elaborada específicamente para esta investigación ya que no existen otras previas de estas características (Anexo 2). Los ejes abordados en las entrevistas fueron: asociación de personas usuarias y familiares a la que representa; antigüedad de su participación en ella; autorreferencia dentro de ella; periodo de participación de la asociación en el organismo de supervisión y monitoreo; periodo en que representó o representa a la asociación en dicho organismo; características del proceso de postulación de la asociación en el organismo (en el caso que corresponda); características del proceso de selección para representar a la asociación; funciones o rol de la asociación en el organismo; acciones que realiza o ha realizado la asociación en el organismo y momento de inclusión. Desarrollo y comentarios al respecto.

Al momento realizar las entrevistas se utilizaron como referencias los requerimientos y recomendaciones de los documentos internacionales relevados en el marco teórico. Fueron realizadas en los meses de mayo a julio de 2021. Considerando el contexto de pandemia por Covid-19 no fue posible realizar entrevistas presenciales, por lo que en su totalidad fueron llevadas a cabo de manera virtual o telefónica por diferentes plataformas acordadas con las personas entrevistadas. Las personas fueron contactadas por mail o teléfono a partir de la información pública de la asociación y en los casos en que no se obtuvo respuesta, se utilizaron canales informales como contacto a través de redes sociales.

6.5 Aspectos éticos

En la investigación se siguieron los postulados del Ministerio de Salud de la Nación. Proporcionó un conocimiento nuevo y científicamente válido que no es factible obtener sin la participación de las personas intervinientes. Se ajustó a los principios éticos básicos de respeto por las personas (garantizado por la información completa al mayor a cargo del menor evaluado), beneficencia (garantizado por el hecho que los riesgos de esta investigación son prácticamente inexistentes) y justicia (garantizado por el trato equitativo que se brindará a todos los intervinientes). Se tomaron todas las precauciones necesarias para proteger la privacidad y la

confidencialidad de la información de los participantes en el estudio, conforme a la Ley Nacional 25326 de Habeas Data, por lo que se omitieron los datos que pudiesen identificar a los individuos y se limitó su acceso sólo a personas involucradas en la investigación; además, se procedió a la eliminación de los datos de identificación cuando se consolidaron los resultados. A través del consentimiento informado, se garantizó la protección de la confidencialidad de los datos eliminando toda la información de identificación personal de los registros del estudio (Anexo 3). Cuando se realizaron las entrevistas se brindó la información clara del objetivo y características de la investigación para consultarle a la persona su intención de participar.

6.6 Tratamiento y análisis de datos

Los datos recabados se organizaron utilizando la información recolectada en cada unidad de análisis a través de una planilla informática ideada en Excel®. Dicha planilla contó con una base digital y los datos fueron cargados personalmente por el investigador utilizando un ordenador. Se realizó un análisis cualitativo de los datos.

En primera instancia, para el cumplimiento del objetivo 1, se relevó la información ya detallada en la ONR y cada una de las jurisdicciones. Luego se realizó una tabla de consolidación y comparación de los datos, considerando la antigüedad, conformación y características de los organismos explorados. Asimismo, se realizaron mapas de la República Argentina en donde se puede visibilizar la información relevada: jurisdicciones con organismos de revisión creados por Ley; jurisdicciones con organismos constituidos y jurisdicciones con plenarios en funcionamiento. A partir de estas conclusiones, se corroboró la información disponible previamente respecto de las asociaciones de personas usuarias y familiares que efectivamente conforman la muestra de los objetivos 2 y 3 de la investigación. Además, se relevó la información correspondiente a las características de conformación de los organismos. Se consolidó la información respecto del tipo de organismo, los miembros que lo componen y la representatividad. Esta clasificación se realizó en base a las recomendaciones internacionales sobre la composición que deberían tener dichos organismos, ya desarrolladas en el marco teórico.

Para los objetivos 2 y 3 de la investigación se ejecutó el análisis considerando las variables desarrolladas en la Tabla 3. Se contrastaron los datos entre ambos grupos de personas entrevistadas y luego se consolidó la información en una tabla.

A los fines de los objetivos propuestos se realizó el análisis considerando el marco teórico relevado previamente, tomando en cuenta los aspectos centrales de la bibliografía e investigaciones exploradas, y se comparó con los principales hallazgos de las fuentes utilizadas.

Específicamente, se tomaron en cuenta en primera instancia las recomendaciones internacionales para los organismos de supervisión y monitoreo y se contrastó con las características relevadas de dichos organismos en Argentina. Más adelante se consideraron los desarrollos sobre el concepto de participación, los principales resultados de investigaciones relevadas sobre las asociaciones de personas usuarias y familiares, y específicamente sobre la participación de personas usuarias y familiares en políticas de salud mental. Los aspectos centrales fueron comparados y analizados en base a los principales resultados de las entrevistas realizadas.

El mismo tipo de análisis permitió contrastar los supuestos subyacentes (hipótesis) y cumplir con los objetivos generales. Además, se consideró para el análisis el desarrollo realizado sobre el contexto de salud mental en Argentina y la situación respecto al proceso de reforma en salud mental.

La presentación de los resultados del análisis de los datos se realizó en texto con prosa simple y adecuada. Pero, al mismo tiempo, para hacer más sencilla, clara y entendible la lectura de los mismos, se empleó la graficación (Sabino, 1992); se utilizaron preferencialmente diagramas de sectores, tablas e ilustraciones. Para realizar el análisis de los datos se utilizó una estrategia mixta, se consideró el enfoque de análisis en progreso en investigación cualitativa (Taylor y Bogdam, 1986); y además se utilizaron estrategias cuantitativas especialmente para el análisis de las variables de los organismos de supervisión y monitoreo.

Como anexo a este documento se agregó una carta dirigida a los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares en la que se incluyó algunas conclusiones de la investigación y recomendaciones generales a considerar. Y también, un mapa conceptual con los aspectos centrales de la investigación.

Asimismo, se realizó en mayo de 2022 una reunión virtual en donde se convocó a las personas que participaron en las entrevistas y se presentaron los principales hallazgos de la investigación con el objetivo de que los resultados sean una información a considerar en los organismos de supervisión y monitoreo y en los órganos de revisión del país para efectivizar la participación de las personas usuarias y familiares en las asociaciones.

7 Resultados

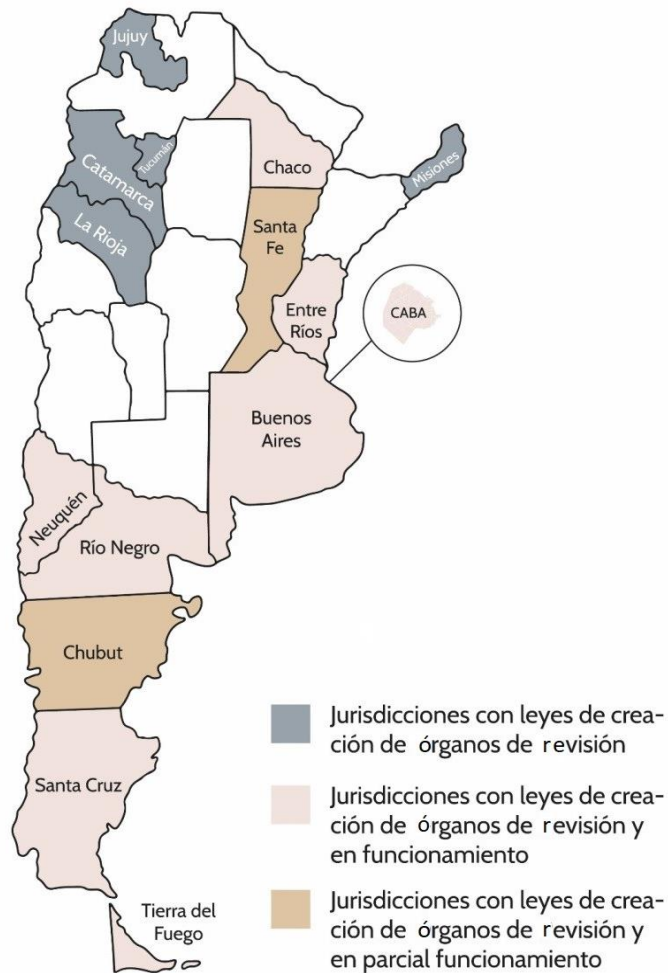
Como se adelantó, el objetivo de la investigación fue describir y analizar la participación de personas usuarias y de familiares de los servicios de salud mental en los organismos de supervisión y monitoreo de la LNSM en Argentina en el periodo 2013-2020.

Para esto, se analizaron las fuentes disponibles para describir las características de los organismos de supervisión y monitoreo de la legislación de salud mental, enfatizando en el rol asignado a las asociaciones de personas usuarias y familiares. Del mismo modo, se identificaron y analizaron las actividades realizadas por los miembros de las asociaciones de personas usuarias y familiares que conforman los organismos en funcionamiento de supervisión y monitoreo. A partir de esto se analizaron las características de la participación alcanzada por las asociaciones de personas usuarias y familiares en los organismos de supervisión y monitoreo, considerando las recomendaciones existentes, las acciones realizadas y los apoyos recibidos para la promoción y protección de los derechos de las personas con padecimientos mentales.

7.1 Organismos de supervisión y monitoreo de la legislación de salud mental

De la información obtenida se pudo observar que, al momento de realizar el relevamiento de los distintos organismos de supervisión, junio de 2021, había sido aprobada la creación del ONR y de 14 órganos de revisión locales: Buenos Aires, Catamarca, Chaco, Chubut, Entre Ríos, Jujuy, La Rioja, Misiones, Neuquén, Río Negro, Santa Cruz, Santa Fe, Tierra del Fuego y Tucumán. No obstante, solamente ocho de estos últimos se encontraban en funcionamiento: Buenos Aires, Chaco, Entre Ríos, Neuquén, Río Negro, Santa Cruz y Tierra del Fuego; Chubut y Santa Fe se encontraban en proceso de selección de cargos e integrantes. A ellos se suma la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a través del ONR (Figura 1).

FIGURA 3: JURISDICCIONES CON ÓRGANOS DE REVISIÓN LOCALES A JUNIO 2021



Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

En la tabla 3 se puede observar las instancias de creación y funcionamiento de cada órgano de revisión local.

Tabla 3. Creación y funcionamiento de los órganos de revisión locales a junio 2021

Jurisdicción	Normativas de creación del organismo	Inicio de actividades
Buenos Aires	Ley 14580 del 27/11/2014 y res. 6848; reglam. en 2014	2015
Catamarca	Ley 5644 del 18/6/2020	Sin iniciar
Chaco	Ley 7622 del 9/8/2015	2018
Chubut	Ley 648 del 21/3/2019	2021
Entre Ríos	Ley 10445 del 1/11/2016	2017
Jujuy	Ley 5937 del 25/7/2016; reglam. en 2018	Sin iniciar
La Rioja	Ley 9098 del 6/10/2011	Sin iniciar
Misiones	Ley XVII 102 del 25/10/2018	Sin iniciar
Neuquén	Ley 3182 del 6/12/2018	2020
Río Negro	Ley 5349 del 1/11/2018	2020
Santa Cruz	Ley 3343 del 29/4/2014	2015
Santa Fe	Ley 13733 del 30/11/2017; reglam. en 2019	2021
Tierra del Fuego	Ley 1227 del 2/7/2018; reglam. en 2018	2018
Tucumán	Ley 8726 del 17/10/2014	Sin iniciar

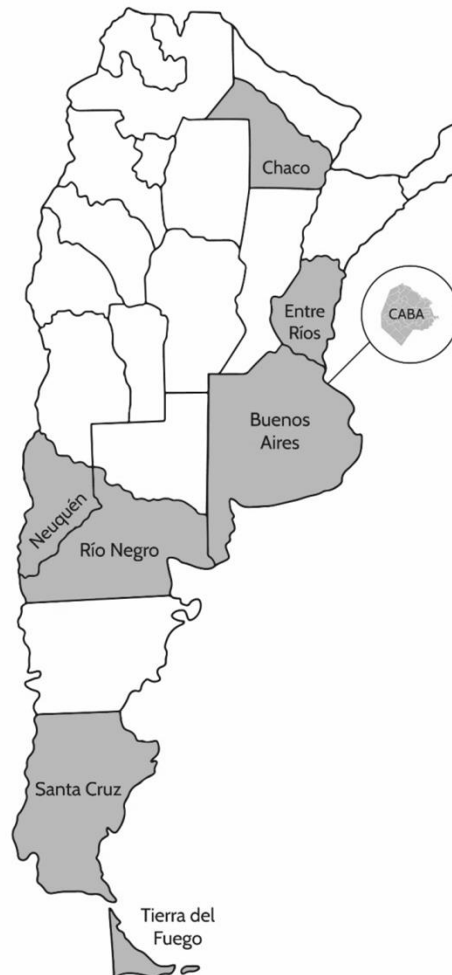
Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

A los fines de la investigación, se definió que la muestra estaría formada por los organismos de supervisión y monitoreo en funcionamiento y con asamblea de representantes (plenario) constituida completa a diciembre de 2020.

Previo al inicio de la investigación se había previsto que la muestra estaría conformada por el ONR y seis órganos de revisión locales –Buenos Aires, Chaco, Entre Ríos, Jujuy, Santa Cruz y Tierra del Fuego–, pero luego se detectó que el órgano de Jujuy no se encontraba efectivamente en funcionamiento a pesar de haberse creado por ley en 2016, por lo cual no cumplía con los criterios de inclusión. Tampoco los cumplían los órganos de Santa Fe y Chubut, recientemente puestos en funcionamiento, porque no contaban con su plenario conformado. Por otro lado, se pudo determinar que los órganos de Neuquén y Río Negro, recientemente creados, se encontraban en funcionamiento, por lo cual fueron incluidos en la muestra.

De esta forma, la muestra quedó formada por el ONR y siete órganos de revisión locales: Buenos Aires, Chaco, Entre Ríos, Neuquén, Río Negro, Santa Cruz y Tierra del Fuego (Figura 2).

FIGURA 4: ÓRGANOS DE REVISIÓN LOCALES INCLUIDOS EN LA MUESTRA



Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

Una vez definida la muestra, se analizaron las distintas variantes de interés para encuadrar cada organismo (Anexo 1). Sobre el tipo de organismo, podía ser de revisión judicial o cuasi judicial; dedicado a la regulación y supervisión o mixtos. Este análisis se realizó en base a las funciones previstas para los organismos en sus leyes de creación e incluso en las acciones realizadas relevadas a partir de los informes de gestión. En este caso, todos eran organismos mixtos, ya que en sus funciones incluían tanto de los organismos de revisión judicial o cuasi judicial, como los dedicados a la regulación y supervisión de acuerdo a la clasificación de la OMS (OMS, 2006).

La composición se analizó considerando recomendaciones de los *Principios de París*, que indica que deben incluir representantes de organizaciones no gubernamentales de la esfera de los derechos humanos y la lucha contra la discriminación racial; sindicatos; organizaciones socioprofesionales; corrientes de pensamiento filosófico y religioso; especialistas calificados; Parlamento y administraciones (estos últimos sólo a título consultivo).

Se consideró que el organismo era plural cuando participaban de él representantes de todas las áreas detalladas, y plural parcial cuando no lo fueran de todas. En el caso de la muestra, se determinó que todos los organismos tenían una composición plural parcial. La representación del Parlamento solamente se daba en el organismo regional de Neuquén y ninguno tenía representantes de corrientes religiosas (Figura 3).

FIGURA 3: CONFORMACIÓN DE LOS ORGANISMOS DE SUPERVISIÓN Y MONITOREO DE LA MUESTRA



Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

Sobre la representatividad, en todos los casos se estableció que existía representación de la sociedad civil y de las asociaciones de personas usuarias y familiares de los servicios de salud mental en las asambleas de representantes, denominadas "plenarios". La inclusión de la sociedad civil se encuentra en línea con lo estipulado por la CDPD, así como con lo planteado en la normativa internacional y la LNSM.

Asimismo, para poder avanzar en el análisis de los objetivos propuestos se investigó sobre las funciones previstas para los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares en los organismos. En el Reglamento Interno de Funcionamiento del ONR se mencionan las funciones de su Plenario.

- a) Reunirse en forma periódica y al menos una vez por mes, como así también en los supuestos en que sea convocado a sesión extraordinaria;
- b) Efectuar la planificación de las principales áreas de intervención del Órgano de Revisión;
- c) Proponer la suscripción de convenios con entidades públicas o privadas, con competencia en salud mental y derechos humanos para que brinden asesoramiento técnico a efectos de coadyuvar al buen funcionamiento del Órgano de Revisión;
- d) Impulsar la convocatoria de personalidades con reconocida trayectoria laboral y/o académica, o instituciones especializadas en la materia, a los mismos fines y efectos establecidos en el inciso e) del presente artículo.
- e) Disponer la publicidad de las decisiones adoptadas;
- f) Aprobar el Informe Anual sobre el estado de aplicación de la Ley de Salud Mental en todo el país.
- g) Instruir a la Secretaría Ejecutiva respecto de las presentaciones ante el Consejo de la Magistratura o Ministerios Públicos en los supuestos del artículo 40, inc. g) de la Ley Nacional de Salud Mental.
- h) Promover la creación de los órganos de revisión locales y su fortalecimiento institucional de acuerdo a los estándares de la ley y su decreto reglamentario.
- i) Todas aquellas las que surjan de la Ley 26.657 y del Decreto reglamentario N° 603/13

En el caso de los organismos regionales analizados se habían establecido funciones del plenario similares a las del ONR con adaptaciones a legislación y particularidades locales: las reuniones del plenario se establecen con periodicidad mensual o cada dos meses; se mencionan instrucciones para elevar a figuras locales de acuerdo con normativa y no se menciona la promoción de órganos de revisión locales. En todos los casos las funciones atribuidas a los organismos y sus respectivos plenarios se enmarcaban en los objetivos de la legislación vigente de salud mental.

7.2 Asociaciones de personas usuarias y familiares de servicios de salud mental

Para identificar y sistematizar las actividades realizadas por los miembros de las asociaciones de personas usuarias y familiares que conforman los organismos en funcionamiento de

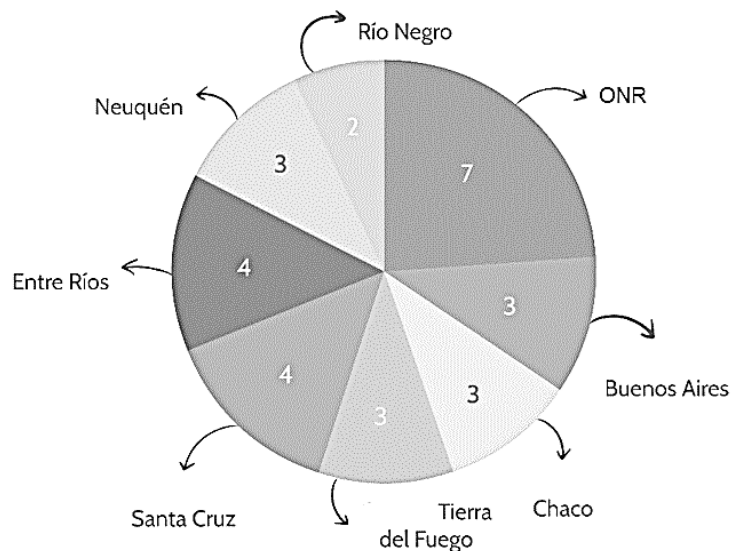
supervisión y monitoreo de LNSM se realizaron entrevistas semiestructuradas (Anexo2). Las personas fueron contactadas a través de mails o teléfonos oficiales públicos disponibles, así como páginas web de los organismos. En algunos casos en donde no se obtuvo respuesta a través de los canales oficiales, se utilizaron redes sociales o contactos informales para generar intercambio con las personas a entrevistar.

Se pudo entrevistar a representantes de todos los organismos estipulados y a todos los perfiles previstos de la muestra sin ningún tipo de dificultad para concretarlas. En todos los casos se aclaró el objetivo y se solicitó el consentimiento para realizar la entrevista. En algunas oportunidades, antes de aceptar la entrevista los entrevistados trataron el tema en su plenario. En un caso, una persona entrevistada solicitó que en la tesis se mencione explícitamente la frase: “Nada sobre nosotros sin nosotros”, y así figura en la hoja inicial.

Entre los meses de mayo y julio de 2021 se realizaron 29 entrevistas de forma virtual y en un contexto de muy buena predisposición, diálogo e intercambio fluido, todas a integrantes de plenarios de organismos en funcionamiento de supervisión y monitoreo. De ellas, 15 eran miembros de asociaciones de personas usuarias y familiares y 14 de otras instituciones. Es decir que se cumplieron los criterios previstos en la muestra de investigación.

En cuanto al órgano de revisión de pertenencia eran: tres de Buenos Aires, tres de Chaco, cuatro de Entre Ríos, tres de Neuquén, dos de Río Negro, cuatro de Santa Cruz, tres de Tierra del Fuego y siete del ONR (Figura 4).

FIGURA 4: ÓRGANO DE REVISIÓN DE PERTENENCIA DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS



Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

En el caso de Santa Cruz, se entrevistó a una persona que participó desde 2013 en el proceso de conformación del órgano y fue luego la representante de la asociación de personas usuarias y de familiares hasta 2018, momento en que se mudó a otra provincia y dejó de participar. Desde entonces, la representación se encontraba vacante, ya que ninguna asociación se había presentado. En la entrevista se indagó sobre la antigüedad de la asociación y se obtuvo información con respecto a que la misma había sido conformada durante el proceso de creación del organismo. Es decir que, si bien hubo anteriormente representación de las personas usuarias y familiares, desde hacía tres años el organismo no dispone de esa figura en las reuniones plenarios.

7.3 Participación de las asociaciones de personas usuarias y familiares en los organismos de supervisión

Como vimos, para establecer el grado y forma de participación de las asociaciones de personas usuarias y de familiares en los organismos de supervisión y monitoreo de legislación en salud mental, se entrevistó tanto a representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares como a otros integrantes de los organismos de supervisión locales y el ONR. Como se adelantó, las entrevistas se realizaron siguiendo la guía preparada para tal fin (Anexo 2).

7.3.1 Entrevistas a representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares

De acuerdo a lo planificado, a los quince representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares se los consultó sobre los temas previstos en la guía.

Autorreferencia dentro de la asociación. Tres de las personas entrevistadas manifestaron ser personas usuarias de servicios de salud mental, otras tres dijeron ser trabajadoras de la salud mental y nueve, familiares. Dos de las personas autorreferenciadas como usuarias eran representantes en el ONR.

Sólo el 20% de las personas entrevistadas se autorreferenciaban como personas usuarias, lo que confirma desarrollado por diferentes autores (Ardila-Gomez *et al.*, 2019; Yoma, 2019) respecto de la poca representatividad de las personas usuarias y las barreras existentes para la participación. Incluso en el preámbulo de la CDPD se señala que las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás y que una promoción de los derechos humanos y la participación “tendrán como resultado un mayor

sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza” (ONU, 2006).

Si bien la representación en los organismos de revisión es de las organizaciones o asociaciones, tanto de personas usuarias, como familiares (o que incluyan ambas), es necesario mencionar y no invisibilizar la distinción, y que si bien muchas veces sus objetivos son compartidos, las vivencias no son las mismas. Según la ONU, las personas usuarias son efectivamente: “las personas que utilizan los servicios de salud mental, usuarios efectivos o potenciales de servicios de salud mental y servicios comunitarios”. Son ellos únicamente quienes tienen podrán dar cuenta en primera persona respecto a sus padecimientos, necesidades, y así mismo sus propuestas para mejorar su calidad de vida (ONU, 2017).

Antigüedad en el organismo de control. Se tuvo en cuenta la de la asociación y la de la persona representante. Se determinó que era muy variable, nueve asociaciones tenían de uno a cinco años de antigüedad, tres tenían de cinco a diez años y cuatro más de 10 años. Es decir que el promedio era de 5,5 años. La concentración se daba en asociaciones con pocos años de antigüedad, que se encontraban en instancias de organización y consolidación interna. La OMS menciona la importancia del acompañamiento a las organizaciones en estas instancias a través de políticas de los gobiernos e incluso con estrategias de apoyos de otras instancias de la sociedad civil (OMS, 2008).

Proceso de selección del representante. En todos los casos la decisión había estado tomada en asamblea o comisión directiva de la organización. En algunos casos se tuvo en cuenta que la persona seleccionada era miembro de Comisión Directiva, en otros que había participado activamente en la creación del organismo de revisión y en un caso específico la respuesta fue: “dijeron que era bueno que sea yo por ser usuaria y ser mujer para que las mujeres usuarias nos viéramos representadas”.

Postulación de las asociaciones en los organismos de revisión. Una de las personas entrevistadas manifestó que desde la asociación se presentaron por decisión propia, sin tener vinculación previa ni haber sido convocados por algún miembro del organismo; seis comentaron que fueron convocados por un referente del organismo de revisión y ocho dijeron que su postulación estuvo vinculada al proceso de acompañamiento que venían realizando a la creación del organismo de revisión. Tres de las personas entrevistadas destacaron que habían recibido apoyo del

organismo de revisión para realizar la presentación correspondiente a la postulación. Considerando que la mayoría de las representaciones se dieron a partir del involucramiento en la constitución de los organismos, esto implicaría una participación temprana en los organismos de revisión.

En las entrevistas se mencionó que el proceso de postulación implicó la presentación de varios requisitos y también haber recibido apoyos para sortear los mismos. Se retomó en este punto las recomendaciones en la Directrices de la CDPD:

Los Estados Partes deben velar porque no se coloque el listón demasiado alto para la participación de los mecanismos de control. Mientras que las instituciones nacionales de derechos humanos tendrán muchos empleados que son abogados y sociólogos, con grados de maestría en estudios de la discapacidad, las personas con discapacidad pueden quedar excluidas de las oportunidades educativas. La participación debe estar abierta a personas con experiencia práctica de los derechos humanos en el terreno, y a las que tienen experiencia de abogar por los derechos de las personas. Ninguna de estas personas puede sustituir la voz de las personas con discapacidad (ONU, 2006).

Participación de las personas representantes en el organismo de revisión. En todos los casos, las personas entrevistadas manifestaron participar o haber participado de forma regular en las reuniones del plenario del organismo de revisión, tal como se menciona en la conformación de los organismos, de manera organizada y con aviso previo. Desde marzo de 2020 la participación se había realizado de manera virtual por la pandemia, aunque en algunos casos la situación hizo que las reuniones fueran interrumpidas por un período de hasta cinco meses, pero siempre reanudadas. En el momento de la entrevista, no obstante, la persona representante de una asociación de personas usuarias y familiares la provincia de Río Negro no había sido convocada a la última reunión plenaria y manifestó su descontento al respecto. Según refirió, las autoridades del organismo de revisión entendían que había finalizado el período de representación de la organización, algo en lo que no había acuerdo.

En todos los casos las personas entrevistadas manifestaron participar de algún modo en la planificación de líneas de acción del organismo que se lleva adelante en plenario: “Pedimos que se solicite información sobre el presupuesto, sobre derivaciones a comunidades terapéuticas, funcionamiento de la mesa intersectorial. En el último plenario se votó capacitación obligatoria, supervisión continúa sobre las prácticas” (familiar); “Pedimos que se implemente un boletín informativo sobre la LNSM, para sensibilizar a la comunidad y la gestión adecuada de medicamentos. También se llevan propuestas, como por ejemplo la mesa de niñez y los apoyos

necesarios. Se debate sobre visitas a instituciones de salud mental. Participamos en la selección de instituciones a monitorear. Llevamos al plenario temas como vivienda, la falta de acceso, y trabajo, que se cumpla el cupo que indica la LNSM, cuestionamiento sobre los subsidios, pensiones por externación” (trabajador). El 70% de las personas entrevistadas manifestó haber presentado en el plenario situaciones específicas que les preocupaban, como casos de personas con problemáticas para el acceso a la medicación o los servicios de salud.

Las personas entrevistadas comentaron haber participado en la elaboración de los reglamentos internos de los organismos, resoluciones sobre prohibición de terapia electroconvulsiva y registro de muertes en instituciones monovalentes, campaña de derecho al voto, comentarios a instrumento para el censo de personas internadas por motivos de salud mental en instituciones monovalentes: “En la Resolución TEC [ONR, 2013] presentamos documentos y presentamos comentarios: eso fue importante y se tomaron en cuenta nuestros aportes. En la Resolución sobre muertes de HM [ONR, 2014b] también participamos: lo debatimos mucho en nuestra asociación en donde también era muy difícil el consenso” (familiar). También las personas mencionaron participar en la votación de aprobación del informe anual de los organismos.

En una de las entrevistas, se evidenciaron conflictos con respecto a las propuestas presentadas para las líneas de acción del organismo y la participación de la asociación: “Lo que se vota en el plenario debería hacerse, ese es el plan de acción. Pero hubo muchas dificultades al respecto; por ejemplo, no aparecía en actas aquello que se votaba. Ninguno de los pedidos de la organización fue atendido. Hay confusión respecto de las funciones del organismo de revisión. Se hacen reclamos, pero la parte ejecutiva no nos da bolilla” (trabajadora). Considerando esta situación, se podría inferir que en el plenario de este organismo no se está garantizando una participación adecuada ya que, aunque participen los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares, esta es efectiva. Hubiera sido importante entrevistar a otros representantes de las asociaciones en ese organismo para conocer más sobre esta situación, pero no fue posible hacerlo. A los fines de la investigación, se cumplió con los criterios de inclusión en la muestra, pero no se permite realizar un análisis más profundo de la situación local de este órgano de revisión, aunque sin duda, no puede dejar de mencionarse que se evidencia un conflicto que amerita abordaje, ya que atenta sobre la implementación del organismo y por ende de la defensa de los derechos de las personas con padecimientos mentales en esa jurisdicción.

En las entrevistas no hubo mención sobre la propuesta a la suscripción a convenios o impulsar la convocatoria de personas de reconocida trayectoria laboral y/o académica, o

instituciones especializadas en la materia como se menciona en las funciones del plenario, aunque no se consultó explícitamente al respecto.

Dentro de las funciones del plenario del ONR, se menciona “promover la creación de los órganos de revisión locales y fortalecimiento institucional”, en este punto tanto representantes en el ONR como en los órganos de revisión locales manifestaron haber participado en un encuentro nacional de órganos de revisión realizado en Entre Ríos, donde las asociaciones de personas usuarias y familiares pudieron encontrarse y compartir experiencias. Asimismo, hicieron referencia a una reunión en la provincia de Santa Fe. Las dos actividades se mencionaron como muy gratos recuerdos.

Un tema que surgió en las entrevistas fue el de las visitas de monitoreo a las instituciones. Al respecto, los comentarios fueron muy variados. En algunos casos manifestaron que les hubiera gustado participar de ellas, que lo solicitaron en el plenario, pero no pudieron hacerlo, en otros casos, que podrían haberlo hecho, pero no les fue posible por cuestiones de tiempo. Solo dos de las personas entrevistadas manifestaron haber participado en estas visitas.

En las entrevistas pudo observarse que, de acuerdo al momento de participación en relación a la antigüedad de creación del organismo de revisión, las actividades fueron variando. Al momento de constitución las actividades del plenario estuvieron más abocadas a la definición de funciones, desarrollo de reglamentos y planificaciones: “Cuando comenzó a funcionar el órgano de revisión había que hacer el reglamento: tuvimos propuesta del diseño, y también del instrumento de monitoreo. Pudimos aportar y nos escucharon. Se mandaban propuestas, por ejemplo, del plan de acción, y había que proponer nombres de hospitales monovalentes de salud mental para monitorear, nosotros lo discutimos en la asociación, pero después nos costaba sostenerlo en el órgano de revisión” (familiar).

En las entrevistas surgieron otras reflexiones sobre su participación: “Nuestra participación generó un cambio de paradigma y asumimos eso” (persona usuaria); “Fue un camino difícil, inauguramos algo nuevo para todos. Fue difícil que se abrieran a escuchar a los familiares” (familiar); “Trabajamos actualmente para que la representación sea federal entonces para conformar la red federal de organizaciones de personas usuarias y de familiares. Esto es un gran desafío” (trabajador); “El proceso de reforma cambió con la voz de los usuarios” (persona usuaria).

En el análisis de lo relatado puede observarse cómo el rol de las personas representantes necesita construirse y que además se va modificando a medida se va consolidando el organismo. Incluso en quienes representan en la actualidad a una asociación de personas usuarias y de

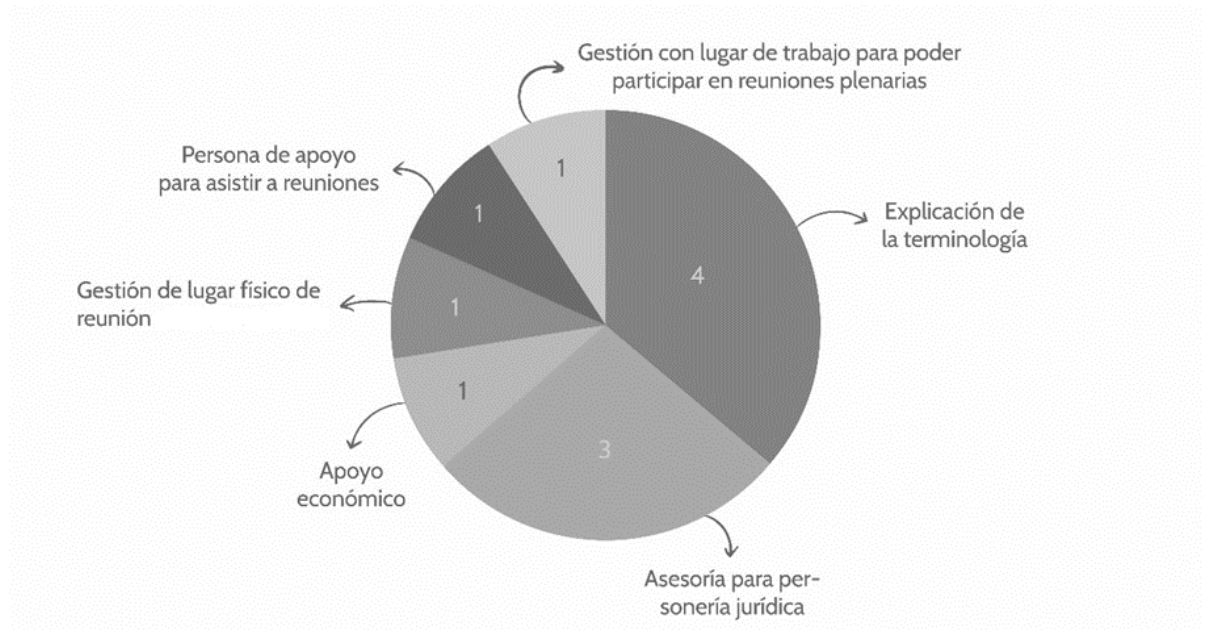
familiares en el ONR se planteó la necesidad de un desafío que es conformar una red federal para que la representación sea más efectiva.

No se evidenciaron diferencias significativas respecto de las actividades mencionadas entre quienes conformaban el ONR o los órganos de revisión locales. Sin embargo, entre quienes participaban en el ONR hubo más énfasis con respecto a la participación de actividades de consenso y la realización de documentos directrices, como el instrumento de monitoreo, y también se mencionó la importancia e inquietud para articular con otros órganos de revisión y consolidar una red federal de asociaciones de personas usuarias y de familiares para ser representados y postularse al ONR.

Momentos de la participación. Si bien en todos los casos las personas entrevistadas manifestaron haber participado en la planificación de las líneas de acción que se llevaron adelante en el plenario, en algunas ocasiones mencionaron que sus recomendaciones no fueron consideradas, o que no tuvieron oportunidad o tiempo suficiente para socializar en la asamblea de su asociación, o bien que conocieron las propuestas en el mismo momento del plenario, sin poder interiorizarse en profundidad: “nos mencionaron algo cuando ya se hizo, a veces nos comentan las cosas, pero tarde” (familiar).

Apoyos recibidos para la participación. En las entrevistas se mencionaron una variedad de apoyos recibidos para la participación (Figura 5).

Figura 5. Apoyos mencionados por las personas entrevistadas para su participación en el órgano de revisión

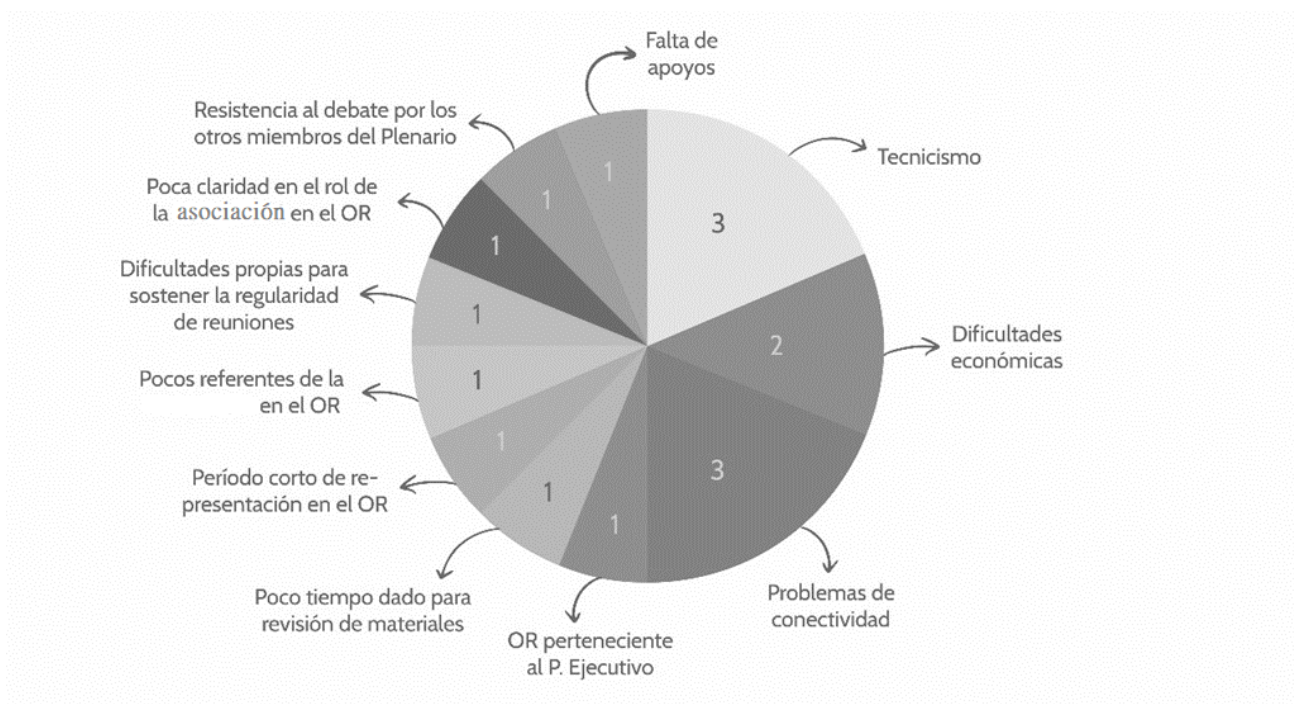


Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

Algunas menciones al respecto en las entrevistas fueron: “La secretaria ejecutiva es muy comunicativa y nos explica” (familiar); “El CELS nos daba mucho apoyo en las reuniones y la secretaria ejecutiva nos repreguntaba cuando moderaba en las reuniones” (familiar); “Fuimos consultados en todos los momentos” (usuaria); “El secretario ejecutivo está siempre muy predisposto a nuestras participaciones” (familiar); “Quienes mejor nos comprendían era el CELS. La Secretaría Ejecutiva nos daba siempre pie para que hablemos, pero todos tenían que darnos lugar y no solamente ella” (familiar). Tres personas entrevistadas autorreferenciadas como usuarias mencionaron que habían recibido apoyos para constituir la personería jurídica de la organización y una de ellas mencionó que se le posibilitó que viajara y participara en las reuniones plenarias con su acompañante terapéutico. De acuerdo con lo mencionado existieron apoyos para la participación de los representantes de las asociaciones.

Dificultades autopercebidas para la participación. Dos de las personas entrevistadas dijeron no percibir dificultades para la participación. El resto sí encontraba algún tipo de obstáculo (Figura 6). Algunas respuestas lo ejemplifican: “A veces lo que se habla en el plenario puedo socializar en la asociación y otras veces no puedo” (familiar); “Creo que para los usuarios es difícil sostener el lugar en el OR sin apoyos adecuados” (persona usuaria).

FIGURA 6. DIFICULTADES AUTOPERCIBIDAS PARA SU PARTICIPACIÓN EN EL ÓRGANO DE REVISIÓN



Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

En una entrevista en particular se manifestaron muchas dificultades en línea con la situación de conflicto en ese organismo mencionado previamente: “La participación es más un como si. El órgano de revisión no va en sintonía con la Ley de Salud Mental. Siempre pudimos opinar, pero luego de lo que dicen las actas no puede hacerse, solamente se envían actas para oficios. Además, estar un año es poco tiempo para cualquier organismo. Hay diferencias en los miembros del plenario respecto de las incumbencias del órgano de revisión. Las autoridades tienen desconocimiento de la LNSM. Deberíamos estar antes convocados y no que nos comenten cuando ya se hicieron las cosas” (trabajador-amigo).

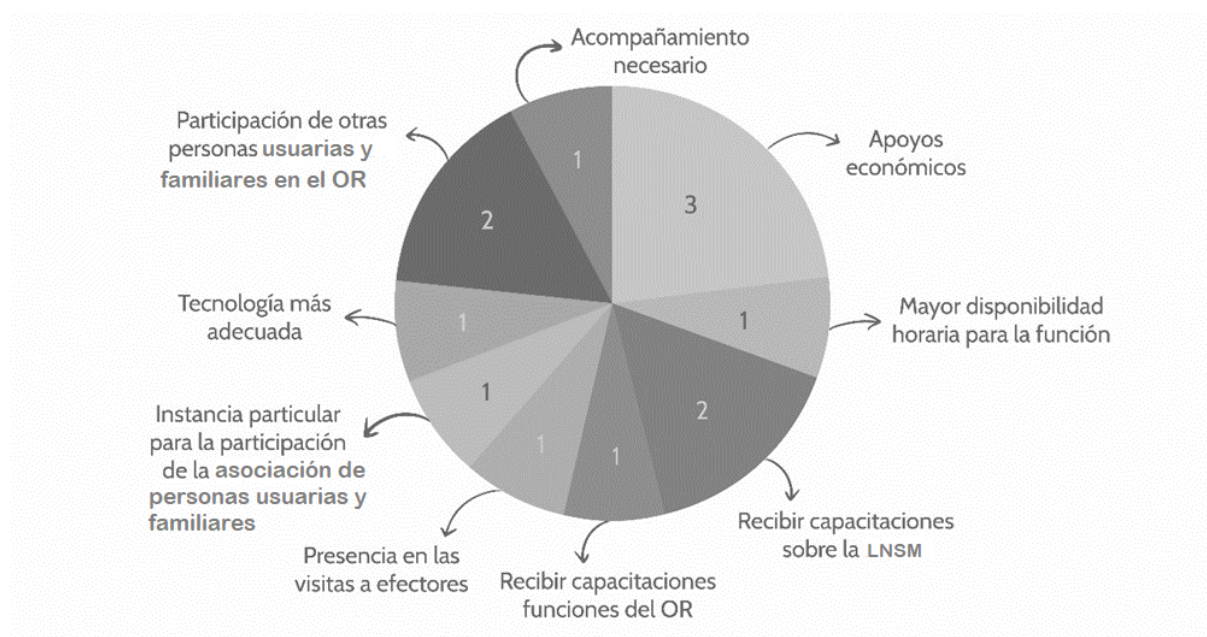
Una persona usuaria representante en el ONR mencionó como obstáculo el tener que viajar a la Ciudad de Buenos Aires para las reuniones plenarias y otra se refirió a las dificultades de horarios y posibilidades económicas, y también que “Las decisiones las tomábamos en la asamblea a veces a destiempo con las definiciones que había que tomar para los tiempos del plenario”.

Con respecto a la antigüedad de la asociación que representaban, no se mencionaron diferencias significativas sobre las actividades realizadas pero sí respecto de las dificultades presentadas, que justamente estuvieron vinculadas a su poca consolidación como organización, por

ejemplo, para sostener las reuniones, consenso y dinámicas para realizar propuestas en los plenarios o aportes a los documentos que se derivaban.

Propuestas para una participación más efectiva. Ante la consulta de si consideraban que era necesaria una participación más efectiva en el órgano de revisión hubo respuestas afirmativas (Figura 7).

FIGURA 7. PROPUESTAS PARA LOGRAR UNA CAPACITACIÓN MÁS EFECTIVA MENCIONADAS



Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

Algunos comentarios fueron: “Los familiares deberíamos estar más involucrados y el órgano de revisión debería fomentar esto para los familiares en general”; “Es difícil conseguir alguien con los recursos si no se contempla el acompañamiento necesario. Generalmente los usuarios tienen mucho compromiso con diferentes temáticas y entonces a veces participan, pero les cuesta sostener”. Una de las personas usuarias entrevistadas manifestó que se debería “dar capacitación responsable, para generar mayor capacidad de acción a las personas usuarias” y otra que se deberían tomar las decisiones en el órgano de revisión en base a lo planteado por los representantes.

Cuestiones pendientes. La mayoría manifestó que les gustaría hacer más actividades como representantes en el órgano de revisión. Entre las comentadas se mencionan: ser partícipe en

actividades de difusión sobre buenas prácticas en salud mental en diferentes efectores; una postura más combativa para cerrar los hospitales monovalentes; tener mayor participación y conocimiento sobre los otros órganos de revisión; participar en las entrevistas que se realizan a personas usuarias; llevar adelante el plan de acción elaborado; trabajar más por las personas usuarias y no solamente por los que se encuentran en dispositivos de hospitales monovalentes; conformar una red federal de personas usuarias; trabajar más en reparaciones históricas y externalizaciones; cerrar los hospitales psiquiátricos.

En base a estos comentarios podría considerarse que existe en las personas representantes entrevistadas una inquietud de poder e intercambiar con otros pares de órganos de revisión, ya que manifestaron desconocer su estado de situación. Por otro lado, se menciona entre las cuestiones pendientes, poder correr el eje de acción del hospital monovalente hacia otros dispositivos de la red de salud mental, como los hospitales generales o habitacionales. Específicamente, una persona usuaria manifestó que le hubiera gustado que se realizara una política más combativa para el cierre de los hospitales psiquiátricos.

7.3.2. Entrevistas realizadas a otros miembros del plenario

De las 14 personas entrevistadas que no eran miembros de asociaciones de personas usuarias y familiares, cumplían las siguientes funciones según su representatividad dentro del plenario:

- ✓ 5 cumpliendo funciones de Secretaría Ejecutiva dentro del organismo de supervisión y monitoreo (de las provincias de Neuquén, Tierra del Fuego; Entre Ríos; Buenos Aires y Río Negro)
- ✓ 1 representante de la Defensoría del Pueblo;
- ✓ 4 representantes de Asociación de profesionales y otros trabajadores de la salud. (3 representantes de los colegios de psicólogos de sus jurisdicciones y 1 de la asociación de trabajadores sociales provincial)
- ✓ 2 representantes de organizaciones no gubernamentales abocadas a la defensa de los derechos humanos y
- ✓ 3 eran representantes del Ministerio de Salud de las jurisdicciones de Tierra del Fuego, Chaco y Santa Cruz)

Las catorce personas no pertenecientes a las asociaciones de personas usuarias servicios de salud mental y de familiares formaban parte del plenario en virtud de sus diferentes funciones (Figura 8).

FIGURA 8. REPRESENTATIVIDAD DE LOS OTROS MIEMBROS DEL PLENARIO



Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

A todos ellos se los consultó sobre los temas previstos en la guía, teniendo en cuenta su conocimiento sobre la participación de los representantes de las asociaciones de personas usuarias de servicios de salud mental y de familiares en los organismos de supervisión y monitoreo. En casi todos los casos las personas entrevistadas confirmaron la participación de los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares en la conformación del plenario. La excepción era el órgano de revisión de Santa Cruz en donde al momento de las entrevistas no participaba ningún representante de las asociaciones de personas usuarias y familiares.

Actividades realizadas. Sobre sus conocimientos respecto de las actividades realizadas, coincidieron en que en las reuniones plenarias los representantes elevan propuestas y participan en las planificaciones del organismo y en la evaluación anual en algunas situaciones: “todos los miembros presentamos las propuestas por escrito, en el caso de los representantes de la asociación de usuarios lo verbalizaron en el plenario y eso constó en actas”.

Sobre los temas que los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares planteaban en el plenario, comentaron que en muchos casos están vinculados a las

necesidades de acceso a la medicación y a los servicios de salud, a capacitaciones y presupuesto: “Llevan temas al plenario, son muy activos en su participación. Plantean sus miradas en línea con la propuesta de derechos, por ejemplo, temas de acceso. A veces hacen intervenciones de situaciones muy particulares. Están muy pendientes de la atención de salud mental en las guardias de los servicios” (Secretaría Ejecutiva).

Se mencionó también que hubo mucha participación en la elaboración de documentos como el “Dictamen sobre el uso de electroshock” (ONR, 2014a) y el “Documento de muertes en instituciones monovalentes” (ONR, 2014b); “Cuando elaboramos el documento de prohibición del TEC, hubo usuarios que vinieron a contar su experiencia con el electroshock y fue crucial su rol en eso” (asociación de derechos humanos).

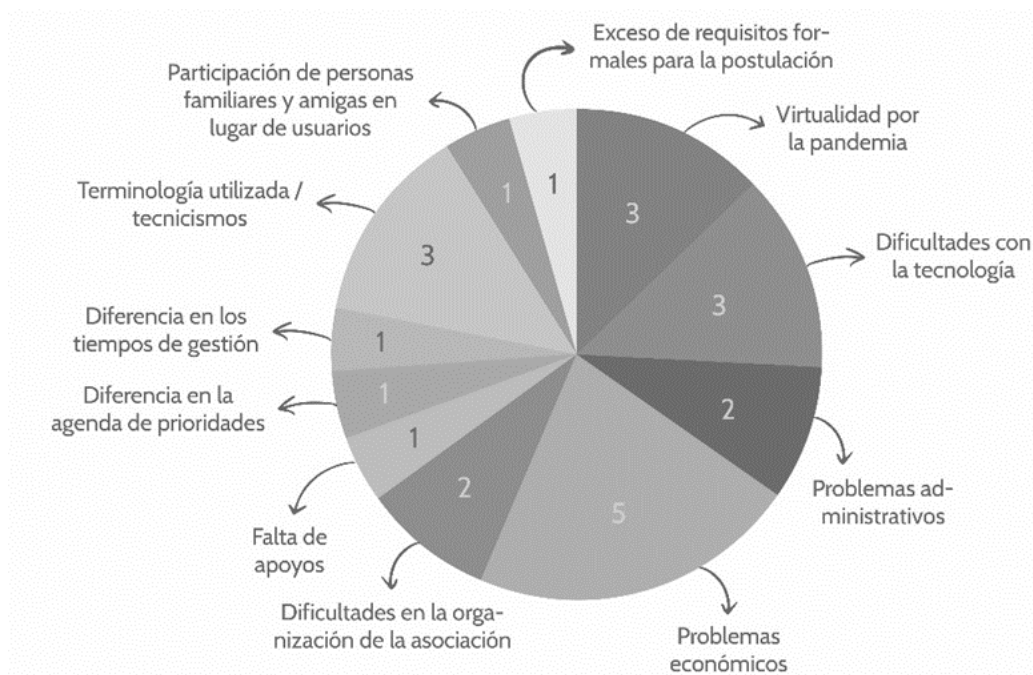
En lo relatado también hubo referencia en varias ocasiones a la proactividad de los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares cuando hubo un intento de modificación de la LNSM: “Dieron fuertemente su opinión cuando se quiso modificar la LNSM en 2017. Fue propuesto por ellos en el Plenario la idea de realizar una presentación y documento de rechazo a eso” (asociación de profesionales)

Otros comentarios con respecto a las actividades fueron: “Los representantes de las organizaciones de usuarios y familiares tienen participación activa en el plenario en donde llevan inquietudes. A veces llevan situaciones que no son para el órgano de revisión, que son más para los servicios, que no son incumbencias del órgano de revisión”; “Ellos querían ir a recabar quejas de los usuarios, participaban desde lo anecdótico, manifestaban que querían hacer intervenciones específicas ante alguna dificultad. Había un rol difuso. Allí surgieron algunas tensiones. Creo que faltaba trayectoria, experiencia”.

Momentos de la participación. Doce de las personas entrevistadas coincidieron en que los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares participaron en diferentes momentos de las actividades, como planificación, ejecución, evaluación y monitoreo, y las dos restantes afirmaron que participaban únicamente en la ejecución de las actividades.

Obstaculizadores. Once de las personas consultadas manifestaron que consideraban la existencia de obstaculizadores para la participación de los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares (Figura 9).

FIGURA 9. OBSTACULIZADORES PERCIBIDOS POR LOS NO REPRESENTANTES DE LAS ASOCIACIONES DE PERSONAS USUARIAS Y FAMILIARES PARA LA PARTICIPACIÓN DE ESTOS EN LOS ÓRGANOS DE REVISIÓN



Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

Algunos comentarios al respecto fueron: “en las planificaciones anuales o en revisiones de documentos estaban a destiempo porque ellos debían trabajar los comentarios en su Asamblea y cuando traían los comentarios ya estaba cerrado el documento” (organización de derechos humanos); “La vara para que puedan presentarse es muy alta”; “Como obstáculo creo que como colectivo tienen poca trayectoria”. En el caso particular del ORN se mencionó, además, que las dificultades financieras era un obstáculo que imposibilitaba a los representantes en algunas ocasiones poder viajar a la Ciudad de Buenos Aires a las reuniones del plenario y esto se solía resolver con mecanismos informales para que pudieran viajar.

Apoyos recibidos. En general manifestaron que desde el órgano de revisión se promovía a que se eleven propuestas para que pudieran tener más protagonismo, que se distribuyeron tareas y se les explicó en algunos casos los tecnicismos de los documentos a trabajar en el plenario. En tres ocasiones se mencionó sobre el apoyo brindado para lograr la personería jurídica, que es un requisito para postularse en el organismo. En otro caso se hizo mención a gestiones necesarias para cubrir algunos gastos de mantenimiento de la asociación y subsidios. Y en otro, que en un período hubo apoyo de operadores comunitarios y que en ese momento pudieron participar mejor. También en otra jurisdicción se mencionó que desde la Secretaría de Derechos Humanos

se encuentra a disposición un profesional que da soporte a la asociación. Hubo un caso en donde manifestaron que el tema de los apoyos no se ha tratado puntualmente ya que los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares habían manifestado que ellos contaban con apoyo legal propio.

Facilitadores. Solamente tres de las personas entrevistadas pudieron detectar acciones realizadas en esa línea. Una de ellas comentó que sabía que la persona en funciones de Secretaría Ejecutiva mantenía reuniones específicas con los representantes de las asociaciones y que intentaba subsanar las dificultades presentadas, pero que no podrían confirmar con certeza que eso funcionara. En otro caso se mencionó que hubo apoyos específicos de acompañantes a los representantes y acciones para facilitar que el lenguaje sea más comprensible. Es decir que la mayoría de los entrevistados de este grupo visibilizaba obstáculos para la participación de los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares en los órganos de revisión; los planteados son similares a los mencionados por los propios representantes: dificultades económicas, tecnicismos, virtualidad, diferencias en las agendas, tiempos y prioridades. Sobre los apoyos recibidos también se mencionaron similares al grupo previo: que se cubrieron algunos gastos y se realizaron explicaciones de ciertos tecnicismos.

Otros comentarios. Se consultó a los entrevistados sobre otras actividades que consideraban pudieran realizar los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares en los órganos de revisión además del plenario: “Se podrían crear otras instancias de participación además del plenario. Instancias en donde las organizaciones puedan plasmar qué esperan del órgano de revisión: Talleres participativos del órgano de revisión con la asamblea de las organizaciones de personas usuarias y familiares con un diseño centrado en las personas” fue uno de los ocho comentarios al respecto recibidos. También se mencionó la importancia de trabajar e indagar más previamente sobre los casos que llevan al plenario y el involucramiento en otros proyectos si fueran más representantes. En una entrevista se mencionó sobre aspectos organizativos de la asociación: “creo que les falta mayor posicionamiento en el plenario, mayor consolidación y solidez como asociación”.

También se indagó sobre otros apoyos que consideraran pudieran brindarse a los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares para promover una participación más efectiva en el caso que así lo consideren pertinente. En esta línea se expusieron algunas propuestas: recibir acompañamiento y apoyo continuo de otros sectores, como residencias

universitarias, proyectos de extensión, otros dispositivos del Estado; acompañamiento en actividades; una persona del organismo que pueda dedicarse a acompañar y brindar los apoyos necesarios; mayor articulación con otros actores, como las otras organizaciones civiles del plenario; apoyo entre pares como recurso para sostener la participación; capacitaciones en cuestiones administrativas y procedimientos del órgano de revisión; apoyos económicos. Se mencionó la propuesta de generar ámbitos específicos además del plenario en donde los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares puedan opinar sobre sus experiencias e inquietudes.

Algunos comentarios fueron: “Creo que sería muy importante generar ámbitos de decisión (como el Plenario) que sea accesible para las personas usuarias y familiares en donde puedan opinar sobre su experiencia. Sería importante que sean usuarios quienes participen para la toma de decisiones y no solamente familiares). Para esto deberían existir apoyos específicos. Se deberían crear instrumentos propios, más democráticos. Sería necesario que haya un quiebre y se abra a otras posibilidades”; “Ni lo técnico ni lo profesional puede suplir la perspectiva de un familiar o un usuario, su mirada, su potencia en el ORN. Siempre hubo mucho respeto hacia las organizaciones de personas usuarias y familiares. Hay pocas organizaciones organizadas sistemáticas, etc. con personería jurídica y esto es un obstáculo para la participación o que no tienen un acompañamiento para poder participar y necesitan un apoyo para poder hacerlo”.

7.4 Comparaciones y consolidación de los resultados

Considerando los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas se puede afirmar que ambos grupos, representantes y no representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares, coinciden en las actividades mencionadas realizadas por los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares en los órganos de revisión. Las personas entrevistadas no representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares destacaron además el rol de este colectivo en actividades como la discusión sobre la utilización de la terapia electroconvulsiva o las acciones realizadas cuando se consideró la posibilidad de modificación de la LNSM. También en este grupo se manifestó que a veces considera que se lleva, por parte de los representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares, planteos particulares al plenario y que esto no correspondería a su función como miembros.

Respecto de los obstáculos percibidos por ambos grupos, puede considerarse que coinciden en que los más relevantes son: tecnicismos y terminología utilizada; dificultades económicas; problemas de conectividad. Además, también se incluyen en ambos grupos las dificultades

en la comprensión de los roles; prioridades, tiempos y agendas no coincidentes entre asociaciones y el plenario, y dificultades propias en la organización de las asociaciones de personas usuarias y familiares.

En el grupo de representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares, manifestaron como obstáculo que haya pocos referentes de las asociaciones en el plenario y que, incluso, existía resistencia al debate. Mientras que en el otro grupo manifestaron como obstáculo, además, que existan pocas personas usuarias como representantes de las asociaciones y que se encuentren representados por personas familiares o trabajadores.

En ambos grupos se destacó que sería importante, para lograr una participación más efectiva, que se creara, adicionalmente, una instancia específica para los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares y que se dieran capacitaciones sobre las funciones y roles en el órgano de revisión. En la Tabla 4 se muestran las principales coincidencias y diferencias.

TABLA 4. COMPARACIÓN DE PRINCIPALES RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS

	Representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares	NO representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares
Mención sobre actividades realizadas por los representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares en los órganos de revisión en que participan	Coincidencia en las principales actividades mencionadas.	
		Se destacó el rol de por los representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares en la resolución sobre TEC. Consideraron que a veces plantean muchas cuestiones particulares.
Mención sobre obstáculos para la participación de los representantes de asociaciones de personas usuarias y familiares en los órganos de revisión en que participan	Coincidencia en los más relevantes: tecnicismo, terminología utilizada; dificultades económicas; problemas de conectividad; dificultades de comprensión de roles; diferencia en las prioridades y tiempos de agenda; dificultades propias en la organización de las asociaciones	
	Pocos referentes de la asociación en el plenario. Resistencia el debate.	Pocas personas usuarias como representantes de las asociaciones.
Propuestas para una participación más efectiva	Crear otras instancias específicas de participación para los representantes. Capacitación sobre funciones y roles del órgano de revisión.	

Fuente: Elaboración propia en base a información relevada.

Considerando las variables previstas a analizar se podría afirmar que el rol asignado a los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares en la conformación del organismo para su participación fue el de miembro del Directorio (denominados plenarios). Sin embargo, es importante señalar la situación de la provincia de Santa Cruz que desde 2018 y hasta el momento de realizada las entrevistas (mayo-junio de 2021) ningún representante de las asociaciones de personas usuarias y familiares participaba en la conformación del órgano de revisión local a pesar de que su integración en el plenario se encuentra mencionada en constitución definida en la ley de creación del organismo.

Sobre las actividades realizadas por los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares en los organismos analizados podemos concluir que estuvieron en sintonía con las definidas por los órganos de revisión, detalladas en las funciones del plenario por el ONR.

Especialmente se mencionaron las reuniones periódicas, aunque algunas con interrupciones al inicio de la pandemia, la participación en la planificación de las principales áreas de intervención y la aprobación del informe anual del organismo.

De acuerdo con los resultados previamente analizados, para el cumplimiento de los objetivos de identificar y sistematizar las actividades realizadas por los miembros de las asociaciones de personas usuarias, y de analizar las características de la participación, la información quedaría representada como se muestra en la Tabla 5.

TABLA 5. CONSOLIDACIÓN DE RESULTADOS OBTENIDOS

Unidad de análisis	Variable	Dimensión	Valor
Asociaciones de personas usuarias y familiares que integran los organismos de supervisión y monitoreo	Participación.	Nivel de participación.	Delegación.
		Momento de inclusión.	De manera heterogénea en los diferentes organismos en la planificación, ejecución, monitoreo y evaluación de las actividades. Con una concentración en el momento de ejecución de las actividades.
		Apoyos recibidos.	Moderados apoyos.

Fuente: Elaboración propia en base a relevamiento realizado.

En relación a los resultados obtenidos del relevamiento realizado para el cumplimiento del objetivo de analizar las características de la participación, se puede considerar que el nivel de participación de las asociaciones de personas usuarias y familiares que integran los órganos de revisión, es un nivel por delegación. Esto, porque las personas representantes de las asociaciones participan a partir de una delegación que le han dado otras personas miembros de la asociación.

Con respecto a los momentos de inclusión en las actividades del órgano de revisión, se podría considerar que se dio de manera heterogénea en los diferentes organismos y estos momentos incluyen planificación, ejecución, monitoreo y evaluación de las actividades. Sin embargo, es importante destacar que las respuestas estuvieron concentradas en que los momentos de inclusión fueron especialmente en la ejecución de las actividades.

8 Discusión

En el análisis realizado se ha observado que desde la creación del ONR se sancionaron 13 leyes de constitución de órganos de revisión locales en Argentina. Sin embargo, existe una diferencia significativa entre las jurisdicciones con leyes aprobadas en lo referido a los organismos creados y los efectivamente en funcionamiento. Esto evidencia la complejidad de medidas necesarias para que los organismos se implementen, incluso con las recomendaciones respecto a los beneficios de la puesta en marcha de los mismos.

Asimismo, se observa que existen jurisdicciones, como Córdoba, Santa Fe y Tucumán, que concentran un número alto de personas internadas e instituciones monovalentes de salud mental y en las cuales no se han puesto aún en funcionamiento los órganos de revisión. Justamente en esas provincias debería focalizarse aún más la implementación de estos organismos como un componente central que pudiera traccionar el proceso de reforma que promueve la legislación vigente de salud mental.

En un contexto complejo para la salud mental, donde, a pesar de la sanción de la LNSM es necesario continuar fortaleciendo esfuerzos para su implementación efectiva, los organismos de revisión y supervisión de legislación de salud mental son una posibilidad y una herramienta central para efectivizar el espíritu de la norma en políticas de Estado que protejan y promuevan los derechos de las personas con padecimientos mentales (Faraone, 2015; Rosseto, 2019; De Lellis, 2015; Barcala y Laufer Cabrera 2015; Gorbacz, 2019; Iglesias 2019; MPD, 2020). Pero en este contexto, los órganos de revisión entran en juego y en tensión con los demás actores involucrados en el proceso de reforma de salud mental, en el que confluyen diferentes fuerzas con intereses heterogéneos y hasta contrapuestos (Faraone, 2015; Galende, 2008; Rosseto, 2019; Chiarvetti, 2008; Barcala y Laufer Cabrera, 2015; Gorbacz, 2019; Iglesias, 2019).

Como se ha desarrollado, la reforma de salud mental, que tiene como uno de sus hitos importantes la sanción de la LNSM, se encuentra en un lento proceso con constantes momentos de avances, retrocesos y estancamientos en un contexto de tensiones y conflictos de intereses y poder (Trimboli, 2019; Faraone, 2015; Galende, 2008; Rosseto, 2019; Chiarvetti, 2008; De Lellis, 2015; Barcala y Laufer Cabrera 2015; Gorbacz, 2019; Iglesias 2019). En ese recorrido, además, se han ido incorporando paulatinamente los movimientos de usuarios y familiares como actores en el campo de la salud mental (De Lellis, 2015; Gorbacz, 2019).

También ha habido muchos avances en relación a la creación y puesta en funcionamiento de los organismos de supervisión y monitoreo, así como tensiones y obstáculos. Tanto en

Argentina como en países que cuentan desde hace varios años con este tipo de organismos – Irlanda desde 2002, Escocia desde 1960, Canadá desde 2007, Australia occidental desde 2010– estos se han consolidado como respuesta a una sombría situación en salud mental y tienen el objetivo de invertir en una nueva estructura organizativa que impulse la reforma en salud mental. Respecto a los obstáculos, se observa que hay coincidencia, tanto en Argentina como en otros países, en la ausencia, demora o escasa asignación presupuestaria para la puesta en marcha o continuidad de los organismos de supervisión y monitoreo; y además se observó la tensión en relación a la independencia de dichos organismos al intentar encontrar un equilibrio adecuado entre “independencia de” e “influencia hacia” los gobiernos (Rosenberg y Rosen, 2012).

El recorrido mencionado por los representantes de los órganos de revisión indica que no ha sucedido en un oasis, sino en un contexto de tensiones y conflictos. Se ha evidenciado, incluso, que hacia adentro de los organismos y hasta en aquellos que aún no se encuentran en pleno funcionamiento, se ponen en juego algunas de las mismas dificultades que existen en el campo de la salud mental para un avance sostenido y continuo del proceso de reforma. Por ejemplo, las complejidades para el abordaje intersectorial e interdisciplinario; la fragmentación del sistema de salud que atenta contra un abordaje de la salud mental; tensiones de poder entre los miembros del plenario; resistencias a los debates o a incluir los aportes de las personas usuarias y familiares; problemáticas económicas y variadas para un adecuado acceso de las personas usuarias y familiares.

Es decir que los organismos de revisión de salud mental son necesarios y centrales en un proceso de reforma del sistema de salud mental, pero no son suficientes para que este se concrete. El proceso de reforma debe estar conducido por la autoridad de aplicación de la LNSM, que es el Ministerio de Salud de la Nación. Es indispensable que las acciones realizadas y propuestas por los órganos de revisión cuenten con el apoyo y consenso de los otros actores claves del campo de la salud mental: poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial; instituciones académicas; organizaciones civiles; referentes del sistema de salud; asociaciones de representantes de personas usuarias y familiares y de otros miembros comunitarios. Algunos de ellos se encuentran representados en el plenario, pero otros no (como los representantes del Poder Legislativo, de las obras sociales o del sistema privado de salud mental, y referentes académicos) y justamente esto podría ser un obstáculo para las funciones que deben llevar adelante los órganos de revisión y en consecuencia para la implementación de un proceso de reforma en salud mental. Asimismo, deben darse las definiciones políticas necesarias para la puesta en marcha e implementación plena de los órganos de revisión y, como se ha visto, aún quedan pendientes en

Argentina definiciones políticas y medidas necesarias para que se creen y funcionen plenamente en la totalidad de los distritos de Argentina.

Respecto a la caracterización de los organismos de supervisión y monitoreo, se observa que todos delinear una característica mixta. De acuerdo con sus objetivos, cumplen con funciones de los organismos cuasi-judiciales y organismos dedicados a la regulación y supervisión (OMS, 2006). Es decir que entre sus funciones principales estarían la supervisión y revisión de los procedimientos que involucran a quienes son admitidos o tratados involuntariamente, y además la supervisión y revisión del bienestar de las personas con padecimientos mentales fuera de las instituciones de salud mental.

Esto merece una reflexión respecto a si los organismos se encuentran en condiciones y si están pudiendo afrontar todas estas funciones y objetivos propuestos, o bien cómo se planifica hacerlo. También invita a preguntarse sobre los beneficios de esta composición en comparación con otras pocas experiencias internacionales de organismos exclusivamente judiciales u otros dedicados a la regulación y supervisión de establecimientos de salud mental.

De acuerdo con el análisis realizado, tanto los organismos judiciales como los dedicados a la regulación y supervisión de establecimientos requieren sin duda de funciones, competencias y equipos específicos. Es por eso que en ellos existen equipos técnicos específicos que se dedican a dichas funciones. Por tanto, no se considera que en sí mismo el tipo de organismo correspondiente sea una ventaja o desventaja para su misión, pero sin duda delimitará funciones diferentes, ya sea de uno u otro tipo; los caracterizados como organismos mixtos, como son los de Argentina, tienen funciones en las cuales resulta muy complejo poder participar e incluso opinar a varios de los miembros actuales del plenario y no únicamente para los representantes de las asociaciones de personas usuarias de servicios de salud mental y de familiares. Esto se constató en las entrevistas realizadas en donde las personas comentaron sus dificultades para comprender las funciones de los organismos, sus propias responsabilidades e incluso cómo poder participar. Esta situación debería ser abordada por los organismos, ya que es central que las personas que integran los plenarios puedan comprender sus funciones para una adecuada participación.

Sobre la composición, aunque la legislación de creación de los organismos prevé que esta sea plural en los plenarios de los órganos de revisión, se ha constatado que en todos los casos analizados se trataba de una composición plural parcial. En ninguno de ellos se estipula la participación de representantes de todos los ítems sugeridos en los Principios de París (OACDH, 1993) y por las consideraciones técnicas internacionales recomendadas.

En este sentido, se pudo observar que la participación del Parlamento en la constitución del órgano de revisión solamente se prevé en el de Neuquén, y que ninguno de los analizados preveía la representación de corrientes religiosas. Por esto, se considera necesario posibilitar otras instancias de asesoramiento de estos actores en las políticas de salud mental, y específicamente en los organismos de supervisión y monitoreo. Se considera que los miembros del Parlamento, por ejemplo, son un actor clave al momento de la definición de políticas de salud mental, como pudo verse en Argentina por ejemplo en los años de debate de diferentes proyectos de ley de salud mental, en la sanción de la LNSM y en las sanciones de las leyes de constitución de los órganos de revisión.

Respecto a la recomendación de inclusión los movimientos religiosos en los organismos de supervisión se ha relevado investigaciones que muestran que estos cumplen un rol importante y beneficios en las comunidades en el acompañamiento de situaciones de padecimiento mental (Moreira-Almeida, Koenig y Lucchetti, [2016](#); Verhagen, [2017](#); Koenig, McCullough y Larson, [2001](#); Koenig, King y Carson, [2012](#); Milner *et al.*, 2019). Se considera que la espiritualidad y la religión son fundamentales para la vida, la salud y el bienestar de muchas personas, y son cruciales para la prestación eficaz de una atención integral y centrada en la persona porque abordan cuestiones de esperanza, significado y propósito (Swinton, 2001). En el campo de las ciencias de la salud ha habido en los últimos años un interés creciente en la espiritualidad dentro de la práctica, la investigación y la política de atención médica, y ahora se considera una obligación ética incluirla dentro de la atención profesional (Vermandere *et al.*, 2011). En 2015, el Comité Ejecutivo de la Asociación Mundial de Psiquiatría aceptó una declaración de posición de que la consideración de la espiritualidad, las creencias y prácticas religiosas de los pacientes y su relación con el diagnóstico y tratamiento de las problemáticas de salud mental deben tomarse en cuenta como componentes esenciales de la historia clínica psiquiátrica, la capacitación y el desarrollo profesional (Moreira-Almeida, Koenig y Lucchetti, 2016; Verhagen, 2017). Se han identificado estudios empíricos que investigan la relación entre la religión, la espiritualidad y la salud que han demostrado beneficios en la salud mental, aspectos físicos y socialización (Koenig, McCullough y Larson, [2001](#); Koenig, King y Carson, [2012](#)). Dichos estudios también han mostrado los efectos positivos de la espiritualidad y la religión en varios indicadores de recuperación de las problemáticas de salud mental, por ejemplo, índices más bajos de suicidio y niveles más bajos de síntomas depresivos (Milner *et al.*, 2019).

En Argentina, la religión se practica en el marco de la libertad de culto garantizada por el artículo 14 de la Constitución Nacional. Si bien desde 1960 no se interroga en el Censo Nacional

de Poblaciones sobre las adscripciones religiosas de la población, la Segunda Encuesta Nacional sobre Creencias y Actitudes Religiosas en Argentina realizada en 2019 por el Centro de Estudios e Investigaciones Laborales del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas reveló entre sus principales resultados que el 62,9% de los encuestados se consideraba católico; el 18,9% sin religión y el 15,3%, evangélico (Mallimaci *et al.*, 2019). Estas cifras evidenciaron grandes cambios respecto a la primera encuesta, realizada en 2008, cuando el 76,5% era católicos y el 11,3% sin religión (Mallimaci *et al.*, 2019; Mallimaci, 2013).

Considerando lo mencionado previamente sería muy importante incluir a las corrientes religiosas en alguna instancia de participación de las políticas de salud mental, como los órganos de revisión en donde puedan aportar su mirada y su experiencia sobre el acompañamiento en las situaciones de padecimiento mental. Sin embargo a pesar de su importancia y recomendación previa mencionada, las corrientes religiosas no parecieran haber logrado un rol visible en el entramado de actores del campo de la salud mental.

Sobre la composición de los plenarios de los órganos de revisión locales pudo observarse que la mayoría de los analizados se encontraban conformados de acuerdo a lo previsto en sus normativas de constitución, salvo el de Santa Cruz que, como ya fue mencionado, desde 2018 no contaba con la participación de representantes de asociaciones de personas usuarias y de familiares en el plenario a pesar de los esfuerzos referidos por las personas entrevistadas para que esta situación se subsane. Esto lleva también a la reflexión sobre la legitimidad de este organismo (Mental Disability Advocacy Center, 2011) sin la representación actual de las personas usuarias y familiares y cuáles serían las acciones que deberían implementarse para que la conformación se dé tal como plantea la normativa.

Como se ha mencionado, si bien en los últimos años, de una manera lenta, las personas con padecimientos mentales han comenzado a tener más participación en las acciones vinculadas al proceso de reforma de salud mental (De Lellis, 2015; Yoma, 2019; Restall, 2015; Rosales, Rodríguez, Delmonte y Ardila-Gómez, 2020), aún existen muchos obstáculos para una participación efectiva (Ardila-Gomez *et al.*, 2019; Tritter, 2006; Yoma, 2019; Millar, 2015; Restall, 2015; Rosales *et al.*, 2020). Es por eso tan importante el hecho que la LNSM en Argentina explicita la participación de las personas usuarias y familiares de los servicios de salud en diferentes instancias del proceso de abordaje y también formaliza su inclusión en dos organismos que crea esta ley. Uno de ellos es el Consejo Consultivo Honorario y el otro es el ONR y los órganos de revisión locales (MPD, 2020; Faraone, 2015; Iglesias, 2019). En estos últimos se centró esta investigación, como organismos con un rol privilegiado en la protección y

promoción de los derechos de las personas con padecimientos mentales. Se instituye, de este modo, la inclusión de las personas usuarias y familiares en la definición de políticas públicas de salud mental del país.

Se ha desarrollado y conceptualizado sobre las diferencias entre las personas usuarias y las personas familiares (ONU, 2017; OMS, 2001; Ardila-Gómez *et al.*, 2019; Ardila-Gómez, 2009). Sin embargo, a los fines de la investigación se mencionan generalmente asociaciones de personas usuarias y de familiares sin diferencias explícitas, ya que esta es la categoría considerada para la inclusión en los órganos de revisión. Es decir que en la investigación se logró analizar la categoría prevista pero no fue posible profundizar respecto a las diferencias entre personas usuarias y familiares; se mencionaron las diferencias halladas e incluso las limitaciones al respecto en los casos posibles.

Sobre la participación de representantes de asociaciones de personas usuarias y de familiares en los órganos de revisión, se halló que algunas de estas contaban con poco tiempo de creación, o bien habían sido creadas para presentarse en el órgano (Rosales *et al.*, 2015; Ardila-Gómez *et al.*, 2019). Esta situación evidencia la fragilidad de dichas organizaciones (OPS, 2009), así como la necesidad en algunas ocasiones de apoyos continuos para su conformación y sostenimiento hacia la autogestión. Asimismo, para las acciones necesarias que se deben llevar adelante por diferentes instancias del Estado para garantizar la participación de la sociedad civil tal como se explicita en la CDPD (ONU, 2008). Es muy difícil pensar que las personas puedan participar de manera plena si no están consolidadas como organización, no cuentan con alguna trayectoria o fueron gestadas desde “arriba hacia abajo” (Diez, Gutiérrez y Pazzi, 2013; Blacutt, 2013); es decir, sin un involucramiento real del colectivo de personas usuarias y familiares, o sin haber promovido el desarrollo de la autonomía.

Entendemos que para que un proceso de participación ciudadana tenga viabilidad es necesario garantizar la existencia de ciertas condiciones institucionales, materiales y del ejercicio de la autoridad, como son la representación de la ciudadanía, la legitimación por personas y grupos interesados, la institucionalización de procesos de participación ciudadana, la voluntad política de las autoridades responsables y los recursos disponibles para la implementación (Naser, Williner y Sandoval, 2021). Podría considerarse que estas condiciones se dan en la participación de las asociaciones de personas usuarias y de familiares en los órganos de revisión, sin embargo, al analizar los considerados en la muestra se puede determinar que no se cumplen adecuadamente.

Respecto de la representación de la ciudadanía se ha observado en la investigación que instancias como las analizadas –plenario en los órganos de revisión– en donde no es posible la participación directa, se resuelve mediante la representación de algunos miembros de asociaciones. Sin embargo, se ha observado y corroborado a partir de las entrevistas que no garantiza representar los diferentes puntos de vista; y que incluso por las mismas debilidades y poca trayectoria de las asociaciones no suelen lograr acordar la forma de representarse en las instancias de participación. Esta dificultad de falta de formación y de habilidades para participar en proceso de políticas, y además la falta de información al respecto, ha sido mencionada por algunas investigaciones relevadas (Ferro, 2016; Yoma, 2019).

Se considera que el nivel de participación alcanzado por las asociaciones de personas usuarias y de familiares es de delegación (Aguilar Idañez, 2001), es decir que se trataría de una representación legítima. Sin embargo, se ha relevado en investigaciones previas (Rosales y Ardila-Gómez, 2017; Ardila-Gómez *et al.*, 2019) y corroborado en las entrevistas realizadas que esta delegación suele estar depositada en un familiar, profesional u otra figura, que los representantes no son las personas usuarias de servicios de salud mental. Se ha visibilizado el rol protagónico de los familiares y profesionales en las asociaciones que participan en los órganos de revisión.

Se ha mencionado en estudios de otros países que debe garantizarse un proceso de participación pertinente para poder garantizar una representación adecuada y un buen proceso (Naser, Williner y Sandoval, 2021). Esto es, que involucre tanto a la sociedad civil, como a las personas con discapacidad (Mental Disability Advocacy Center, 2011). Podría considerarse que, con las renovaciones del plenario, los órganos de revisión promueven la representación de diferentes organizaciones. Sin embargo, sería importante indagar con mayor profundidad sobre las posibilidades reales de representación de aquellos grupos más críticos e incluso más diversos o con serias dificultades de organización. Se mencionó que en el proceso de postulación de las asociaciones de personas usuarias y de familiares en los órganos de revisión existieron varios, e incluso complejos, requisitos, pero así también apoyos recibidos para poder postularse. Por ejemplo, el asesoramiento recibido para gestionar la personería jurídica. Sin embargo, no se pudo relevar, de acuerdo a la muestra seleccionada y objetivos propuestos, si hubo organizaciones que no sortearon esos obstáculos y no pudieron postularse para conformar los plenarios. Este punto ha sido una limitación en la información recolectada.

Respecto de las actividades realizadas, si bien la función de visitas y evaluaciones a los efectores de salud mental no es una de las previstas para los miembros del plenario, es algo que

surgió como inquietud en muchas entrevistas. Se comentó que en algunas oportunidades acompañaron las visitas de monitoreo y en otros casos manifestaron que les hubiera gustado participar. Considerando el rol clave de las personas usuarias y familiares (Mental Disability Advocacy Center, 2011; OMS, 2008), en los organismos se debería tener en cuenta la posibilidad de que participen de algún modo.

Es necesario abordar las desigualdades como parte de la participación, para que no se perpetúe la injusticia, la falta de respeto, de recursos y de poder, ya que esto podría aislar a los usuarios en lugar de promover oportunidades para su apoyo y empoderamiento (Daid, 2019). Considerando este planteo, sería muy importante prestar atención a algunos indicios de desigualdades manifestados como parte de la participación de las personas usuarias y familiares, especialmente en uno de los organismos, ya que esto podría generar un resultado negativo. Es decir que si las dificultades que se intentan resolver desde los organismos –relaciones de poder, autoritarismo, poca legitimación de los grupos más desfavorecidos y falta de recursos y definición política– se replican hacia adentro del plenario, claramente eso generaría un efecto doblemente negativo, ya que las asociaciones de personas usuarias y familiares han generado muchas expectativas, pero además, mucho esfuerzo, tiempo y recursos en estas instancias de participación. Incluso, como se ha mencionado tanto en las entrevistas como en la literatura relevada previamente, cuando muchos movimientos de personas usuarias y familiares se conformaron como organizaciones en el marco de poder postularse a los órganos de revisión (Rosales *et al.* 2015; Ardila-Gómez *et al.*, 2019).

Respecto de las dificultades planteadas para la participación, se ha visto que algunas atentan directamente con la posibilidad concreta de participar en las reuniones plenarias, como lo son los problemas económicos y dificultades de conectividad. Y otras atentan contra una participación pertinente, continua y oportuna (Mental Disability Advocacy Center, 2011). Por ejemplo, y considerando lo mencionado en las entrevistas, si no hay comprensión de un documento a revisar para opinar no se podría dar una devolución pertinente o si los tiempos de revisión no permiten discutir un tema en la asamblea de la asociación, no podrá darse una participación representativa ni oportuna; si no existen los mecanismos necesarios para poder sostener las reuniones por las propias problemáticas de salud mental, no se podría dar una representación efectiva que garantice una adecuada participación. Además, es necesario destacar que el resto de los representantes del plenario participan desde espacios laborales, es decir, con una renta o en su horario laboral, mientras que los representantes de asociaciones de personas usuarias y de familiares lo hacen de manera ad honorem absorbiendo en la mayoría de los casos sus gastos.

Se ha mencionado en la investigación que las personas con padecimientos mentales, del mismo modo que el resto de la población, suelen tener dificultades para participar en todas las instancias de la vida pública y social (Mental Disability Advocacy Center, 2011; Ardila-Gómez, 2019), entre ellas las instancias de participación de sus mismas organizaciones y las de los organismos de supervisión y monitoreo. En una de las entrevistas, una persona usuaria manifestó que le costaba sostener la regularidad de las reuniones y el viaje a la Ciudad de Buenos Aires para participar en el ORN. Y una representante de una asociación de personas usuarias y de familiares, familiar y trabajadora del campo de la salud mental, mencionó que si bien en la organización había un usuario muy participativo que debería ser el representante en el órgano de revisión, por sus dificultades para sostener la regularidad de las reuniones se determinó que no fuera el representante.

En el estudio en que se analizó el movimiento de usuarios de salud mental en América Latina desde la perspectiva de salud colectiva, el equipo encabezado por Ardila-Gómez concluyó que el movimiento de usuarios de servicios de salud mental en Argentina tiene un “gran potencial como desafíos para la redistribución del poder y la autodefensa de los usuarios” (Ardila-Gómez *et al.*, 2019). Otros autores observaron que los profesionales de la salud mental y las familias de los usuarios tienen un papel central en la historia y las actividades de muchas asociaciones, aunque poniendo en duda el potencial de estas asociaciones para contribuir a la redistribución del poder. Este papel central de profesionales y familias mencionado ha sido confirmado en una investigación en donde sólo tres de las quince personas representantes de asociaciones de personas usuarias y de familiares se autoreferenciaron como usuarias. El número tan bajo de representatividad por parte de las personas usuarias da cuenta de las mayores dificultades que presentan las personas usuarias para participar, y además podría corresponder a lo que los autores analizados mencionan como la creencia estigmatizante (y autocreencia) de poca capacidad para participar (Tambuyzer, Pieters y Van Audenhove, 2014; Yoma, 2019).

Según lo mencionado en las entrevistas sobre las actividades realizadas, los obstáculos y los apoyos recibidos, podría decirse que hubo acuerdo en los puntos centrales. Una diferencia interesante a considerar fue que cuando se indagó sobre los posibles obstáculos para una participación más efectiva, los representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares manifestaron que una de ellas era que había pocos representantes en el plenario. Los entrevistados que no representaban a asociaciones de personas usuarias o familiares consideraron como una dificultad importante la poca representatividad de personas usuarias de las organizaciones en el plenario y en las mismas organizaciones. Es llamativo, y podríamos preguntarnos

al respecto, cómo este punto no es visibilizado como una dificultad por los representantes de las organizaciones, pero considerando la poca representación de personas usuarias en el grupo entrevistado, podría decirse que justamente las personas familiares, trabajadores u otros representantes de las asociaciones de personas usuarias o familiares no visibilizan a priori como un obstáculo la poca representatividad de las personas usuarias en las mismas.

Hubiera sido importante conocer las diferencias respecto de la participación de personas usuarias en contraposición con la de los familiares en los plenarios de los órganos de revisión, pero no ha sido posible llegar a una conclusión o hallazgo relevante. Esto ha sido una limitación, ya que al disponer de tan pocas personas usuarias representantes en los órganos de revisión no hubo suficiente información para poder contrastarla. Podría decirse, por tanto, que la voz de las personas usuarias no se ha visto suficientemente representada en la investigación ni tampoco lo está en los plenarios de los organismos. También hubiera sido importante disponer de más información sobre organizaciones que podrían haber estado interesadas en participar, pero por limitaciones o fragilidades como asociación no pudieron sostener su inclusión en el plenario o ni siquiera postularse. Este punto ameritaría una investigación específica que permita generar conocimiento para el empoderamiento de las asociaciones de personas usuarias y familiares.

De acuerdo con lo manifestado como dificultades para la participación de personas usuarias y de familiares en las políticas de salud mental, se observó que existe coincidencia entre los entrevistados respecto de las principales dificultades, y también coinciden con los desarrollos de autores que han investigado sobre la temática (Wallcraft, 2010; Mental Disability Advocacy Center, 2011; ONU, 2017; Campbell, 2006; Ardila-Gómez *et al.*, 2019; Hall *et al.*, 2020; Millar, 2015; Tambuyzer, Pieters y Van Audenhove, 2014; Yoma, 2019; Restall, 2015; Rosales, Rodríguez, Delmonte y Ardila-Gómez, 2020).

Sin embargo, hubiera sido importante conocer en profundidad, y esto fue una limitación en los resultados de esta investigación, cómo los obstáculos que existen para la participación de las personas usuarias en las organizaciones, como el estigma o la autocreencia negativa con respecto a las propias posibilidades de los usuarios para participar, o incluso la creencia mencionada respecto de la conveniencia de participación por parte de familiares en vez de personas usuarias, ha sido un obstáculo para que sea mayor la representatividad de personas usuarias en los plenarios.

Respecto a este tema, en la investigación realizada por Solana María Yoma se concluyó que las principales barreras que dificultan la participación exitosa de las personas usuarias en el campo de las políticas públicas se encuentran vinculadas con la estigmatización, la pobreza,

la baja prioridad a la salud mental en la agenda de los gobiernos, las barreras del lenguaje, la terminología utilizada, los desbalances de poder frente a otras partes interesadas, y la falta de formación y de habilidades para participar en el proceso de políticas (Yoma, 2019). Otros autores mencionaron, dentro de las principales barreras para la participación real y autónoma, las luchas de poder profesional en el campo de la salud mental y la falta de empoderamiento histórico de las personas con padecimientos mentales (Rosales, Rodríguez, Delmonte y Ardila-Gómez, 2020). Estos obstáculos mencionados coinciden con los que se han observado de los resultados arrojados en esta investigación para la participación de las asociaciones de personas usuarias y de familiares en los órganos de revisión. También una barrera a considerar y que coincide con hallazgo de esta investigación es el tipo de liderazgo o conducción que se da en las asociaciones “liderazgos neurotípicos y paternalistas” y la escasa información y conocimiento sobre las asociaciones existentes (Rosales, Rodríguez, Delmonte y Ardila-Gómez, 2020).

Por lo tanto, lo observado en esta investigación está en consonancia con lo hallado en investigaciones previas relevadas respecto a las principales dificultades y mayores obstáculos que presentan las personas usuarias para poder participar en las políticas de salud mental (Ardila-Gómez *et al.*, 2019; Tritter, 2006; Yoma, 2019; Millar, 2015; Restall, 2015; Rosales, Rodríguez, Delmonte y Ardila-Gómez, 2020).

Sería importante entonces, considerando que los organismos de supervisión y monitoreo en Argentina se han constituido como objetivo primordial para proteger y promover los derechos de las personas con padecimientos mentales (De Lellis, 2015; Barcala, 2015; Gorbacz, 2019; Iglesias, 2019) que estas dificultades sean abordadas para que no se repliquen en los órganos de revisión, los obstáculos que ya se presentan para este colectivo en otros espacios de las políticas y la vida cotidiana.

Las barreras del lenguaje, específicamente la recurrente utilización de tecnicismos, tanto legales como del campo clínico de la salud mental, ha sido una de las principales dificultades manifestadas por las personas entrevistadas para la participación de los representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares (Yoma, 2019). En las entrevistas se realizaron menciones como “son un obstáculo los temas que a veces se tratan y los términos que usan los abogados” y “el lenguaje que se utiliza es muy difícil de comprender” (familiares).

Además, se ha relevado en estudios realizados que la participación de las personas usuarias en las diferentes instancias de las políticas de salud mental no ha sido seguida por un aumento en la toma de decisiones y que muchas veces, por las mismas problemáticas de salud

mental, sus opiniones no han sido valoradas al igual que las de los profesionales (Hall *et al.*, 2020; Ardila-Gómez *et al.*, 2019). Incluso se ha mencionado que las situaciones que generalmente atraviesan las personas usuarias cuando intentan realizar denuncias o quejas –en muchos casos son desestimadas o motivos de represalias–, desalientan la participación de estas personas (Ferro, 2016). También se ha mencionado que personas usuarias que se habían enfrentado a profesionales de la salud o a familiares de la organización, luego terminaron abandonando las asociaciones locales y en algunos casos se unieron a redes de otros países (Ardila-Gómez *et al.*, 2019).

Respecto de la barrera mencionada de la falta de formación y de habilidades para participar en el proceso de políticas, algunos autores mencionan que estas dificultades se basan en una falta de preparación de la población en general para el ejercicio democrático y un desconocimiento de la temática de control social, que incluye tanto al segmento de la gestión como a profesionales y personas usuarias (Ferro, 2016). Esta dificultad ha sido mencionada por los entrevistados como una estrategia para fortalecer la institucionalidad de la participación y sus mecanismos y trabajar desde los organismos de supervisión y monitoreo. Por ejemplo, se mencionó como uno de los obstáculos “la falta de capacidad misma de la organización y dificultades para el consenso” (familiar).

En cuanto a los apoyos recibidos para resolver el problema de las barreras, la mayoría de personas entrevistadas mencionó haberlos recibido. Es decir que se puede afirmar que existieron apoyos para la participación, sin embargo estos fueron moderados, ya que también se mencionaron obstáculos y dificultades, por lo que no se logró una situación ideal. Como se mencionó, algunas de estas dificultades podrían ser resueltas con gestiones de los diferentes miembros y áreas de los organismos, mientras que otras requieren definiciones políticas y estructurales que exceden a las funciones, responsabilidades o posibilidades concretas de los organismos, y competen a otras áreas o actores del campo.

Para que la participación sea plena, es decir efectiva, oportuna y sostenida los apoyos deberían estar en todos los momentos (ONU, 2020; Mental Disability Advocacy Center, 2011; Naser, Williner y Sandoval, 2021). Por lo cual, las personas usuarias y familiares deberían ser incluidas en la fase de planificación de las líneas de acción de los organismos en cuestión. En varias ocasiones esta representación no pudo ser continua ya que se presentaron obstáculos. Por ende, la implicación no pudo ser continua, ni la representación efectiva para concretar una adecuada participación en todas las instancias. Es decir que en algunos aspectos la representación

fue efectiva (por la representatividad o implicación temprana de los miembros del plenario) pero no se concretó en otros puntos (como la implicación continua).

Como estrategias para promover la participación, la literatura científica analizada menciona la capacitación, un proceso de aprendizajes, y los apoyos comunitarios e institucionales, que permiten a las personas con padecimientos mentales reasumir sus roles familiares, de trabajo y comunitarios, y esto asimismo incide en sus posibilidades de participación en el desarrollo de las políticas públicas (Kleintjes, Lund y Swartz, 2013).

También como se han desarrollado otros aspectos que podrían facilitar la participación, como darle importancia al componente de derechos humanos en el sector social y considerar los mecanismos existentes de defensa y representación de las personas con padecimientos mentales en la elaboración de políticas sociales; además, reforzar la representación de la sociedad civil de este colectivo y aumentar la concienciación y la alfabetización en materia de salud mental, incluidas las competencias del Gobierno para facilitar la participación de las personas usuarias de los servicios (Hall *et al.*, 2020).

Yoma menciona que la existencia de un marco legal para la participación, así como la inclusión formal de las personas usuarias en los órganos decisorios y consultivos de las políticas públicas, se constituye en un impulso central para formalizar este proceso, y que quienes convocan a la participación deberían diseñar mecanismos y procedimientos que favorezcan la toma de decisiones compartidas y la participación progresiva de un mayor número de personas (Yoma, 2019). Es decir que en algún punto se considera que esto se ha cumplido, ya que hay un marco legal y una inclusión formal, pero de acuerdo a los resultados relevados sería importante incentivar más las acciones.

Las estrategias propuestas por parte de los entrevistados para promover la participación se encuentran en sintonía con los puntos previos centrales relevados en la literatura (Hall *et al.*, 2020; Kleintjes, Lund y Swartz, 2013). Varias de las propuestas podrían ser abordadas por miembros del plenario o involucrados en el órgano de revisión (explicación de terminología, capacitaciones sobre la LNSM o funciones del órgano), mientras que otras requerían de definiciones políticas y administrativas. Es indispensable que exista un compromiso para el fortalecimiento político y administrativo. También se ha mencionado la voluntad política de los actores involucrados como uno de los principios para la efectiva participación ciudadana (Naser, Williner y Sandoval, 2021; Mental Disability Advocacy Center, 2011), lo cual coincide con lo manifestado por los entrevistados.

Entre los temas o tareas pendientes los representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares manifestaron que les interesaba poder abordar situaciones que no fueran únicamente referidas a los hospitales monovalentes de salud mental, sino también en otros dispositivos de la red de salud mental; incluso, en una de las entrevistas surgió una mención específica al respecto: “a veces en el plenario solamente se preocupan por los judicializados de los hospitales psiquiátricos” (usuaria). Esto se encuentra en consonancia con lo relevado en la bibliografía, en donde se menciona que las asociaciones de personas usuarias y familiares tradicionalmente se ocuparon de las situaciones vinculadas a la violación de derechos en las internaciones de salud mental y que en los últimos años se han visto avances de su participación en la promoción de la salud mental (OMS, 2008). Tal recorrido, además, se condice con el objetivo de los órganos de revisión como organismos para la protección, pero, además, la promoción de los derechos de las personas con padecimiento mental; es decir, órganos de revisión como son los de Argentina, de características mixtas con funciones cuasi judiciales y de supervisión y revisión del bienestar de las personas con trastornos mentales fuera de las instituciones de salud mental (Iglesias, 2019).

Surgieron comentarios interesantes sobre socializar y trabajar para lograr una participación más efectiva, como generar en los organismos espacios específicos de participación de los representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares que complementen la del plenario, donde podrían tratarse los temas que les preocupan y que llevan al plenario aunque no sea la instancia para resolverlo; también, generar acompañamiento por otras asociaciones miembros del plenario, recibir capacitación sobre las funciones del plenario para que todos los miembros conozcan sus funciones, promover la articulación con dispositivos universitarios que puedan brindar los apoyos necesarios para una participación continua, posibilitar la participación de más representantes, preferentemente personas usuarias, y considerar la posibilidad de que una persona específica del órganos de revisión realice el seguimiento de los apoyos necesarios para este grupo u otros.

Sobre el recorrido y el lento proceso de reforma de salud mental en Argentina y los hitos relevantes se ha destacado la sanción de la LNSM y cómo en este proceso se ha ido incorporando paulatinamente el movimiento de usuarios y familiares de servicios de salud mental (De Lellis, 2015; Gorbacz, 2019). En este sentido, un acontecimiento mencionado en varias entrevistas fue el rol activo de las asociaciones de personas usuarias y de familiares en rechazo al intento de modificación de la reglamentación de la LNSM en 2017, incluso fue una inquietud llevada a los plenarios por este colectivo.

Otro aspecto que queda como reflexión se relaciona con conclusiones mencionadas en la investigación de Melina Rosales *et al.*, donde se analizó el proceso de construcción de las asociaciones de usuarios de servicios de salud mental como actor social en Argentina, y se consideró que existía un carácter incipiente en la constitución de las asociaciones de usuarios y que incluso dichas asociaciones continuaban aún en proceso de configuración “sabiendo aprovechar el entorno de oportunidad”, a ese momento con una visibilidad nunca antes alcanzada, con crecientes grados de adhesión y notoriedad (Rosales *et al.*, 2015). Esta mención ha sido corroborada a partir de las entrevistas, en las que los representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares señalaron los años posteriores a la LNSM como de mayor actividad, conformación y organización. Sin embargo, al momento de realizar las entrevistas (mayo a julio de 2021) surgieron más bien comentarios sobre las pocas actividades realizadas, las dificultades para sostener las asambleas e incluso el desmembramiento de algunas organizaciones. Es decir que sería casi como una pausa o retroceso en relación al auge mencionado en los años previos. No se puede dejar de considerar el contexto de pandemia por Covid, que sin duda ha influido en la sociedad en general y particularmente en este colectivo que se encuentra en situación de vulnerabilidad. Pero también sería interesante indagar más en profundidad sobre el desacelere percibido de ese auge, que podría estar vinculado a la discontinuidad de apoyos recibidos y sus consecuencias en las organizaciones, así también como a otros aspectos contextuales del proceso de reforma en el país.

9 Conclusiones

Se ha realizado esta investigación para conocer la participación (características, nivel alcanzado y apoyos recibidos) de las personas representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares en los organismos de supervisión y monitoreo de legislación de salud mental en Argentina desde el año 2013 al 2020.

Se han caracterizado y analizado los organismos de supervisión y monitoreo encontrando que existe una importante diferencia (del 50%) entre la cantidad de órganos de revisión creados por ley y los que efectivamente estaban en funcionamiento a diciembre 2020. Dichos organismos cumplen con las recomendaciones internacionales más importante respecto de sus lineamientos de constitución y funciones previstas, a excepción de la inclusión de corrientes filosóficas y religiosas.

En las entrevistas efectuadas se ha recabado información sobre las actividades que realizan los representantes de las asociaciones de personas usuarias y de familiares en los organismos, y se evidenció un claro hito donde se había institucionalizado y formalizado su inclusión. Sin embargo, al realizar un análisis y monitoreo de la modalidad de dicha participación se observaron resultados negativos cuando la misma era solamente superficial o simbólica. Por ejemplo, cuando las personas representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares fueron convocadas a participar a destiempo, cuando sus aportes no fueron considerados o cuando existieron obstáculos o no se proporcionaron los apoyos necesarios para dicha participación.

Las actividades realizadas estuvieron en concordancia con las previstas para este colectivo en los organismos. Se observaron algunas dificultades para la participación que estuvieron en sintonía con lo concluido por los desarrollos teóricos relevados sobre la temática. Las principales barreras que obstaculizaron la participación exitosa de las personas usuarias y familiares en los organismos de supervisión y monitoreo se encontraron en los problemas económicos, las barreras del lenguaje (tecnicismos), y la falta de formación y de habilidades para participar en el proceso de políticas. Se ha logrado concluir que estas barreras coinciden con las que este grupo presenta para participar en las políticas de salud mental, según las investigaciones de antecedentes relevadas. Es decir que no son obstáculos que se presentan específicamente para la participación en los órganos de revisión, sino que se replican en ellos las mismas dificultades que se presentan para participar en las políticas de salud mental.

Se ha destacado también la poca representación de personas usuarias como representantes de las asociaciones que participaban o habían participado en los plenarios de los órganos de revisión; solo tres personas de las 15 representantes se autorreferenciaron como personas usuarias. Se ha concluido que las personas usuarias no se encuentran lo suficientemente representadas en los organismos de supervisión y monitoreo en Argentina. Este número tan bajo de representatividad podría corresponder a lo que los autores relevados mencionan como la creencia estigmatizante (y autocreencia) de poca capacidad de estas personas para participar, y cuestionamientos y resistencias sobre la capacidad y conveniencia de dicha participación.

Con respecto a la barrera mencionada de la falta de formación y de habilidades para participar en el proceso de políticas, que ha sido evidenciada en esta investigación en el grupo analizado, podría corresponder a la falta de preparación de la población en general para el ejercicio democrático. Esta dificultad ha sido mencionada por la mayoría de los entrevistados.

Del análisis de dicha información se ha concluido que los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares participan en diferentes momentos en los organismos en base a las funciones previstas para ellos, focalizando su participación en el momento de la ejecución y en algunas ocasiones en la planificación y evaluación de las actividades. El nivel de participación alcanzado es por delegación, ya que son representantes de sus propias organizaciones en el plenario. Sin embargo, esta delegación recae en muy pocas ocasiones en las personas usuarias, poniendo en duda una legítima representatividad. Se promueve desde los organismos el ejercicio de la participación ciudadana, sin embargo, aún no se efectiviza plenamente, en especial por la falta de recursos disponibles. Para la participación han recibido apoyos moderados, es decir que los recibieron en varias oportunidades, pero en otras ocasiones no se lograron los ajustes necesarios para que se posibilite la participación adecuada.

El proceso de reforma en Argentina ha tenido momentos de avances, retrocesos y estancamientos. Tiene como uno de sus hitos más importantes la sanción y reglamentación de la LNSM, que instaura como uno de sus destacados avances la creación de órganos de revisión en Argentina. Esto constituye un gran avance respecto de la inclusión de un colectivo tradicionalmente excluido, como es el de las personas usuarias y familiares, en la definición de políticas de salud mental en el país. Sin embargo, es necesario redoblar la apuesta para que esa participación cuente con los apoyos necesarios continuos y oportunos para que sea efectiva. Como sabemos, se ha destacado que esta es central para el proceso de reforma de salud mental en Argentina, pero son un engranaje que puede traccionar en la medida en que el resto de los

actores involucrados en el campo de la salud mental acompañen de acuerdo a sus funciones e incumbencias.

Retomando el título de esta investigación: “Participación para la transformación en salud mental” es necesario que se realicen los ajustes necesarios para potenciar la participación de personas usuarias y familiares en los organismos de supervisión y monitoreo en Argentina. Pero, además, para que realmente esta participación genere una transformación, es necesario el acompañamiento y compromiso de los otros actores involucrados en el proceso de reforma en salud mental y las definiciones políticas y gestiones aún pendientes en Argentina.

Referencias bibliográficas

- Aguilar Idañez, M.J. (2001). “Aspectos claves de la participación comunitaria en salud” en: *La participación comunitaria en salud. ¿Mito o realidad?* Madrid: Díaz de Santos. Recuperado en enero de 2022 de https://www.academia.edu/33028707/La_participaci%C3%B3n_comunitaria_en_salud_mito_o_realidad
- Agrest, M. (2011). “La participación de los usuarios en los servicios de salud mental”, en *Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría*. Recuperado en noviembre de 2021 de https://www.researchgate.net/publication/264542378_La_participacion_de_los_usuarios_en_los_servicios_de_Salud_Mental
- Alison Gee, C.M. (2015). “Barriers to genuine consumer and carer participation from the perspectives of Australian systemic mental health advocates”, en *Journal of mental health*. Recuperado en julio de 2021 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26697957/>
- Ardila-Gómez, S. (2009). “El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica Consideraciones desde una perspectiva psicosocial”, en *Revista Colombiana de Psiquiatría*. Recuperado en marzo de 2022 de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502009000100009&lng=en&tlng=es.
- Ardila-Gómez, S (2011). “La inclusión de la perspectiva de los usuarios en los servicios de Salud Mental”, en *Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría*.
- Ardila-Gómez, S.; Agrest, M.; Fernández, M.A; Rosales, M.; López, L.; Díaz, A.; Vivas, S.J.; Ares Lavalle, G.; Basz, E.; Scorza, P. y Stolkiner, A. (2019). “The mental health users' movement in Argentina from the perspective of Latin American Collective Health”, en *Global public health*. Recuperado en noviembre de 2021 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30169994/>
- Barcala, A. y Laufer Cabrera, M. (2015) *La Ley Nacional de Salud Mental y su enfoque de derechos humanos: la interdisciplina y el nuevo rol de la defensa pública*. Buenos Aires: UBA Sociales.
- Blacutt, M. (2013). *El desarrollo local complementario*. España: Fundación universitaria Andaluza. Recuperado en enero de 2022 de <https://www.eumed.net/libros-gratis/2013/1252/1252.pdf>

- Cáceres, C.M. (2017). *Derechos humanos en salud: en el camino de la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental*. Lanús: ADESAM. Recuperado en enero de 2022 de <https://adesam.org.ar/2017/03/28/derechos-humanos-en-salud-en-el-camino-de-la-implementacion-de-la-ley-nacional-de-salud-mental/>
- Campbell, P. (2006). “Changing the mental health system-a survivor’s view”, en *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. Recuperado en marzo de 2022 de <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2006.00983.x>
- CELS-MDRI (2007). *Vidas arrasadas: la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Ceriani, L.; Obiols, J. y Stolkiner, A. (2010). “Potencialidades y obstáculos en la construcción de un nuevo actor social: Las organizaciones de usuarios, Memorias del II Congreso Internacional de Investigación y práctica profesional en Psicología”. XVII Jornadas de Investigación y Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Buenos Aires: Ediciones de la Facultad de Psicología. Recuperado en febrero de 2022 de <http://biblioteca.psi.uba.ar/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=46408>
- Chamberlin, J. (2001). *The role of consumers in mental health care*. Geneva: OMS. Recuperado en octubre 2021 de <https://www.cambridge.org/core/journals/epidemiology-and-psychiatric-sciences/article/abs/userconsumer-involvement-in-mental-health-service-delivery/08244C66CF38617889027EAA68BB0AA0>
- Chiarvetti, S. (2008). “La reforma en salud mental en Argentina: una asignatura pendiente”, en *Revista Argentina de Clínica Psicológica*. Recuperado en enero de 2022 de https://www.cienciared.com.ar/ra/usr/35/642/racp_xvii_2_pp173_182.pdf
- Cohen, H y Natella, G (2013). *La desmanicomialización: crónica de la reforma del Sistema de Salud Mental en Río Negro*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Daid, S.M. (2009). *Un marco de igualdad de condiciones para la participación de los usuarios en las políticas y la planificación de la salud mental: evidencia de la investigación-acción participativa*. Disability & Society.
- De Lellis, M. (2015) *Perspectivas en salud pública y salud mental*. Buenos Aires: Nuevos Tiempos.
- Diez, M.; Gutiérrez, R. y Pazzi A. (2013). ¿De arriba hacia abajo o de abajo hacia arriba?: un análisis crítico de la planificación del desarrollo en América Latina”, en *Geopolítica(s). Revista de estudios sobre espacio y poder*. Recuperado en enero de 2022 de <https://revistas.ucm.es/index.php/GEOP/article/view/41460>

- Drew N. *et al.* (2011). “Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis”, en *Lancet series on Global Mental Health*. Recuperado en enero de 2022 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22008426/>
- Faraone, S. y Gilardez, S. (2015). *Determinantes de la salud mental en ciencias sociales: actores, conceptualizaciones, políticas y prácticas en el marco de la Ley 26657*. Buenos Aires: Departamento de Publicaciones de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
- Fernandez, M. (2020). “Los aportes de la participación social de familiares de personas con discapacidad psicosocial en asociaciones: estudio cualitativo desde la perspectiva de los familiares”. XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Recuperado en marzo de 2020 de www.aacademica.org/000-007/20.pdf
- Ferro L.F. (2016). “Fortalecimiento do controle social em saúde mental: estratégias e possibilidades”, en *Cadernos de Terapia Ocupacional*. Recuperado en enero de 2022 de <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoRE0691>
- Galende, E. (2008). *Psicofármacos y Salud Mental*. Buenos Aires: Lugar.
- Gatti, C.E. (2006). *Participación comunitaria y salud*. Buenos Aires: Posgrado en Salud Social y Comunitaria.
- Gorbacz, L. (2019). *Determinantes de la salud mental. El fin del manicomio*. Buenos Aires: Noveduc.
- Hall, T.; Kakuma, R.; Palmer, L. *et al.* (2020). “Service user and family participation in mental health policy making in Timor-Leste: a qualitative study with multiple stakeholders”, en *BMC Psychiatry*. Recuperado en enero de 2022 de <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-020-02521-3>
- Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Mcgraw-Hill.
- Iglesias, M. (2019) *La Ley de Salud Mental en el marco de la observación y el cuidado de los derechos humanos. El fin del manicomio*. Buenos Aires: Noveduc.
- INADI (2011). *Derecho a la salud sin discriminación*. Buenos Aires: Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo. Recuperado en enero de 2022 de <https://www.educ.ar/recursos/118727/documentos-tematicos-derecho-a-la-salud-sin-discriminacion/download/inline>

- Kleintjes, S.; Lund, C. y Swartz, L. (2013), “Barriers to the participation of people with psychosocial disability in mental health policy development in South Africa: a qualitative study of perspectives of policy makers, professionals, religious leaders and academics”, en *BMC Int Health Hum Rights*. Recuperado en octubre de 2021 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23497079/>
- Koenig, H.; McCullough, M. y Larson, D. (2001). *Manual de religión y salud*. Nueva York: Oxford University. Recuperado en enero de 2022 de https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Handbook+of+Religion+and+Health&author=H+Koenig&author=M+McCullough&author=D+Larson&publication_year=2001&
- Koenig, H.; King, D. y Carson, V.B. (2012). *Manual de religión y salud*. Nueva York: Oxford University. Recuperado en enero 2022 de https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Handbook+of+Religion+and+Health&author=H+Koenig&author=M+McCullough&author=D+Larson&publication_year=2001&
- Lewis, O. (2010) “The Expressive, Educational and Proactive Roles of Human Rights: An Analysis of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities”, en McSherry, B. y Weller, P. (eds.), *Rethinking Rights-Based Mental Health Laws*. Oxford: Hart Publishing. Recuperado en diciembre de 2021 de <https://academic.oup.com/medlaw/article-abstract/20/1/181/932822?redirectedFrom=fulltext>
- Mallimaci, F. (dir.) (2013). **Atlas de las creencias religiosas en la Argentina**. Buenos Aires: Biblos. Recuperado en enero de 2022 de https://www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana/pais_autor_libro_detalle.php?id_libro=1538&campo=autor&texto=8466&pais=1
- Mallimaci, F.; Giménez Béliveau, V.; Esquivel, J.C. y Irrazábal, G. (2019). *Sociedad y religión en movimiento. Segunda Encuesta Nacional sobre Creencias y Actitudes Religiosas en la Argentina*. Informe de Investigación, n° 25. Buenos Aires: CEIL-Conicet, Recuperada en enero de 2022 de <http://www.ceil-conicet.gov.ar/wp-content/uploads/2019/11/ii25-2encuestacreencias.pdf>
- Menéndez, E.L. (1998a). “Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social”, en *Cuadernos Médicos Sociales*. Recuperado en octubre de 2021 de <http://tie.inspvirtual.mx/recursos/temas/etv/OAParticipacionSocialWeb/material/Participacion%20social%20en%20salud.pdf>
- Menéndez, E. (1998b). “Saber local y toma de decisiones”, en Haro y De Keijzer. *Participación comunitaria en salud: evaluación de experiencias y tareas para el futuro*. El Colegio de Sonora, OPS, Produssepe, Hermosillo.

- Mental Disability Advocacy Center (2011). *Construyendo la arquitectura para el cambio*. Budapest. Recuperado en julio de 2021 de <https://fddocuments.es/document/articulo-33-cdpd-construyendo-la-arquitectura-para-el-cambio.html>
- Mental Disability Rights International (2005). *Detrás de las puertas cerradas: abusos contra los derechos humanos en las instalaciones psiquiátricas, orfanatos y centros de rehabilitación de Turquía*. Recuperado en enero 2022 de <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/turkey-final-9-26-05.pdf>
- Millar, S. (2015). *Service user involvement in mental health care: an evolutionary concept analysis*. Recuperado en noviembre de 2021 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25684242/>
- Milner, K.; Crawford, P.; Edgley, A; Hare-Duke, L. y Slade, M. (2019). “Las experiencias de espiritualidad entre adultos con dificultades de salud mental: una revisión sistemática cualitativa”, en *Epidemiología y ciencias psiquiátricas*. Recuperado en marzo de 2022 de <https://doi.org/10.1017/S2045796019000234>
- MPD (2020). Resolución 2/2020 del Órgano de Revisión Nacional. Recuperado en marzo de 2022 de <https://www.mpd.gov.ar/pdf/RESO10ORN.pdf>
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación (2019). Primer Censo Nacional de Personas Internadas por Motivos de Salud Mental. . Recuperado en marzo de 2022 de <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-01/primer-censo-nacional-personas-internadas-por-motivos-de-salud-mental-2019.pdf>
- Montero, M. (2004). *Introducción a la Psicología Comunitaria*. Buenos Aires: Paidós.
- Moreira-Almeida, A.; Koenig, H.G. y Lucchetti, G. (2014). “Clinical implications of spirituality to mental health: review of evidence and practical guidelines”, en *Revista Brasileira de Psiquiatria*. Recuperado en enero de 2022 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24839090>
- Naser, A.; Williner, A. y Sandoval C. (2021): *Participación ciudadana en los asuntos públicos: un elemento estratégico para la Agenda 2030 y el gobierno abierto*. Documentos de Proyectos (LC/TS.2020/184), Santiago: CEPAL. Recuperado en diciembre de 2021 de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/46645-participacion-ciudadana-asuntos-publicos-un-elemento-estrategico-la-agenda-2030>
- OACDH (1993). *Principios de París*. Recuperado en junio de 2021 de <http://hrlibrary.umn.edu/instreet/Sparisprinciples.pdf>

- OEA (1991). *Principios para la Protección de las Personas con Enfermedad Mental*. Recuperado en enero de 2022 de <https://www.cidh.oas.org/privadas/principiosproteccionmental.htm>
- OMS. (1991). *Community involvement in health development*. Recuperado en enero de 2022 de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/40624>
- OMS. (2005). *Instrumento de evaluación para sistemas de salud mental*. Recuperado en julio de 2021 de https://www.who.int/mental_health/evidence/WHOAIMS_Spanish.pdf
- OMS. (2006). *Manual de recursos sobre salud mental, derechos humanos y legislación de la OMS*. Recuperado en julio de 2021 de https://www.who.int/mental_health/policy/legislation/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Spanish.pdf
- OMS. (2008). *Fomento de la Salud Mental. Conjunto de guías sobre servicios y políticas de salud mental*. Recuperado en julio de 2021 de https://www.who.int/mental_health/policy/FOMENTOdeLaSALUDMENTAL.pdf
- OMS. (2001). *Informe sobre la salud en el mundo Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Recuperado en julio de 2021 de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/42447>.
- OMS. (2018). *La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas*. Recuperado en julio de 2021 de https://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/49578/9789275320280_spa.pdf?sequence=9
- ONU (1993). *Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Recuperado en febrero 2022 de <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.aspx>
- ONU (2008). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- ONU (2012). *Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre Argentina*. Recuperado en enero de 2022 de <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/Files-Handler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhspZQ2sppBOANJSxHHwrsEJaY-mnlvM3jA08AJH2x7hoUTgh3174tt8%2FqvOaLf8uHB4IloIqs87ffYYE4Ah-vtQvB%2B2u%2BONKQuePZFm%2BRnNkrXO>
- ONU (2016). *Observaciones finales sobre el quinto informe periódico de Argentina*. Recuperado en enero de 2022 de http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/busca-dor/search/printDocumento/259?destacados_id=4625,4626,4627,4628,4629,4630,4631,4632,4633,4634,4635,4636,4637,4638,4639,4640,4642

- ONU (2017). *Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado*. Recuperado en enero de 2022 de <https://www.hchr.org.co/index.php/informes-y-documentos/informes-anuales/8887-informe-del-alto-comisionado-de-las-naciones-unidas-para-los-derechos-humanos-sobre-la-situacion-de-derechos-humanos-en-colombia-durante-el-ano-2017>
- ONU (2018). *Observaciones finales sobre el cuarto informe periódico de la Argentina*. Recuperado en enero 2022 de <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=4slQ6QSmIBEDzFEovLCuW0fp9m5PoYHYLH3qkguQgxz%2FA-JxQn2BXMTHAKMg%2Fr3LmfCC4TnS8uD0169hTPFbrLd3tWn0fNQfV%2FwTfCNquztd145kCYGs%2FA7pAutImBR3j>
- ONU (2020). *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*. Recuperado en marzo de 2021 de <https://www.consalmudmental.org/publicaciones/Informe-relator-onu-salud-mental-abril-2020.pdf>
- OPS (1990). *Declaración de Caracas*. Recuperado en julio de 2021 de https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Declaracion_de_Caracas.pdf
- OPS. (2009). “El papel de los líderes comunitarios y los grupos de usuarios y familiares”, en OPS, *Salud Mental en la Comunidad*. Recuperado en julio de 2021 de https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51463/9789275330654_spa.pdf
- OPS (2010). *Consenso de Panamá*. Recuperado en julio 2021 de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/1.%20PosterSpanishJAN11.pdf>
- ONR (2013). Resolución 02/13 del Órgano de Revisión Nacional, Ministerio Público de la Defensa. Recuperado en diciembre 2021 de <https://www.mpd.gov.ar/index.php/defensoria-general-de-la-nacion/organo-nacional-de-revision-de-salud-mental/181-secretaria-ejecutiva-del-organo-de-revision-de-salud-mental/resoluciones-del-organo-de-revision/1490-resolucion-02-13-reglamento-interno-de-funcionamiento-del-organo-de-revision>
- Restall. G. (2015). “Conceptualizing the outcomes of involving people who use mental health services in policy development”, en *Health Expect*. Recuperado en diciembre de 2021 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060827/>
- Rosales, M.; Fernandez, M.; Stolkner, A. y Ardila-Gómez, S. (2015). “El proceso de construcción de asociaciones de usuarios de servicios de salud mental como actor social en Argentina: análisis sobre el entorno de oportunidad”. VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXII Jornadas de Investigación y Décimo

- Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Recuperado en febrero de 2022 de <https://www.aacademica.org/000-015/624.pdf>
- Rosales, M. y Ardila-Gómez, S (2017). “El proceso de implementación de la Ley Nacional de Salud Mental: obstáculos y desafíos: ¿Qué dicen los usuarios de servicios de salud mental?” I Congreso Provincial de Salud Mental y Adicciones, Tandil, Buenos Aires, Argentina. Recuperado en febrero de 2022 de <https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/congresosaludmentalyadicciones/2017/05/13/el-proceso-de-implementacion-de-la-ley-nacional-de-salud-mental-obstaculos-y-desafios-que-dicen-los-usuarios-de-servicios-de-salud-mental/>
- Rosales, M.; Rodríguez, M.; Delmonte, N. y Ardila-Gómez, S. (2020). “Barreras para la participación de personas usuarias de servicios de salud mental en asociaciones de defensa de sus derechos en Argentina”, en *Anuario de investigaciones*, vol. XXVII, Universidad de Buenos Aires. Recuperado en marzo de 2020 de https://www.psi.uba.ar/investigaciones/revistas/anuario/trabajos_completos/27/rosales.pdf [dex.php/anuinv/article/view/19605](https://www.psi.uba.ar/investigaciones/revistas/anuario/trabajos_completos/27/rosales.pdf)
- Rosen, A.; Goldbloom, D. y McGeorge, P. (2010). “Mental Health Commissions: making the critical difference to the development and reform of mental health services”, en *Curr Opin Psychiatry*. Recuperado en enero de 2022 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20871404/>
- Rosenberg, S. y Rosen, A. (2012). “¿Can mental health commissions really drive reform? Towards better resourcing, services, accountability and stakeholder engagement”, en *Australasia Psychiatry*. Recuperado en enero de 2022 de <https://ro.uow.edu.au/smhpapers/194/>
- Rosenberg, S. y Rosen, A. (2012). “It’s raining mental health commissions: prospects and pitfalls in driving mental health reform”, en *Australasian Psychiatry*. Recuperado en marzo de 2022 <https://doi.org/10.1177/1039856212436435>
- Rossetto, J. (2019). *Políticas de salud mental en Argentina. Antecedentes de la Ley Nacional de Salud Mental N° 26657. El Fin del Manicomio*. Buenos Aires: Noveduc.
- Sabin Paz, M; Riberiro Mieres, R.M. y Giglia, L. (2015). “El desafío de implementar la Ley Nacional de Salud Mental. Avances y deudas en el camino hacia el cambio de paradigma y el cierre de los manicomios”, en CELS, *Derechos Humanos en Argentina. Informe 2015*. Buenos Aires: Siglo 21. Recuperado en enero de 2022 de <https://www.cels.org.ar/web/capitulos/el-desafio-de-implementar-la-ley-nacional-de->

salud-mental-avances-y-deudas-en-el-camino-hacia-el-cambio-de-paradigma-y-el-cierre-de-los-manicomios/

- Sabino, C. (1992). *El diseño de investigación. El proceso de investigación científica*. Bogotá: Panamericana.
- Swinton, J. (2001). *Espiritualidad y atención de la salud mental: redescubriendo una dimensión 'olvidada'*. Londres: Kingsley. Recuperado en febrero 2022 de https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Spirituality+and+Mental+Health+Care:+Rediscovering+A+%E2%80%98Forgotten%E2%80%99+Dimension&author=J+Swinton&publication_year=2001&
- Tambuyzer, E.; Pieters, G. y Van Audenhove, C. (2014). “Patient involvement in mental health care: one size does not fit all: Patient involvement in mental health care”, en *Health Expect*. Recuperado en enero de 2022 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22070468/>
- Tansella, G.T. (2005). “Growing recognition of the importance of service user involvement in mental health service planning and evaluation”, en *Epidemiology and Psychiatric Sciences*. Recuperado en enero de 2022 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15792287/>
- Taylor, S.J. y Bogdam, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Tritter, J.Q.M.A. (2006). “The snakes and ladders of the user, en *Health Policy*. Recuperado en enero de 2022 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16006004/>
- Trimboli A. (2019). *Inclusión sociosanitaria, clínica y derechos humanos en salud mental y adicciones. El Fin del Manicomio*. Buenos Aires. Noveduc.
- Ugalde, A. (1999). “Un acercamiento teórico a la participación comunitaria en la atención en Salud”, en Menéndez, E., *Participación social: metodología, problemas y expectativas. El caso Nicaragua 1978-1989*. México: Instituto Mora.
- Verhagen, P.J. (2017). “Psychiatry and religion: consensus reached”, en *Mental Health, Religion & Culture*. Recuperado en enero de 2022 de https://scholar.google.com/scholar_lookup?journal=Mental+Health,+Religion+&+Culture&title=Psychiatry+and+religion:+consensus+reached!&author=PJ+Verhagen&volume=20&publication_year=2017&pages=516-527&
- Vermandere, M.; De Lepeleire, J.; Smeets, L.; Hannes, .; Van Mechelen, W.; Warmenhoven, F.; Van Rijswijk, E. y Aertgeerts, B. (2011). “Espiritualidad en la práctica general: una síntesis de evidencia cualitativa”, en *Revista británica de práctica general*. Recuperado en febrero de 2022 de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22054339/>

- Wallcraft, A.S. (2010). *Quality assurance/monitoring of mental health services by service users and carers*. Recuperado en enero 2022 de <https://www.euro.who.int/document/e94375.pdf>
- Whittemore, R.; Chase, S.K. y Mandle, C.L. (2001). “Validity in qualitative research”, en *Qualitative Health Research*.
- Yoma, S.M. (2019). “Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa”, en *Ciência & Saúde Coletiva*. Recuperado en noviembre de 2021 de <https://www.scielo.br/j/csc/a/5vyRSBXvmRd8b89gj7yGzZr/abstract/?lang=es>
- Zaldúa, G.; Sopransi, M.B. y Veloso, V. (2010). “La Praxis psicosocial comunitaria en Salud, los movimientos sociales y la participación”, en *Praxis Psicosocial comunitaria en salud*. Buenos Aires: Eudeba.

Anexo 1. Guía para el relevamiento de organismos de supervisión y monitoreo

Jurisdicción:			
Normativa:			
Año de creación:		Año de inicio de actividades:	
Composición	Tipo de organismo	Órgano de revisión judicial o cuasijudicial Organismo dedicado a la regulación y supervisión-organismo mixto (1)	
	Miembros que lo componen	Plural-plural parcial-no plural	
	Representatividad	Representativo-no representativo	
Participación	Participación de la sociedad civil	SI-NO (2)	
	Participación de organizaciones de personas usuarias/familiares de servicios de salud mental	SI-NO (3)	

(1) De acuerdo a manual de OMS (OMS, 2006).

(2) En caso de Sí: participación en la conformación del directorio o similar; participación en acciones de supervisión realizadas por el organismo; participación en acciones de evaluación de políticas, programas y leyes; participación en acciones de seguimiento y monitoreo del organismo.

(3) En caso de Sí: participación en la conformación del directorio o similar; participación en acciones de supervisión realizadas por el organismo; participación en acciones de evaluación de políticas, programas y leyes; participación en acciones de seguimiento y monitoreo del organismo.

Anexo 2: Guía orientadora para entrevistas a personas de la muestra

Jurisdicción:	Fecha de entrevista:
Consentimiento para la entrevista:	
Asociación a la que pertenece (definición; antigüedad, objetivo; actividades; cómo se vinculan los miembros; desde cuando participa o participó en el organismo, cómo se seleccionó la persona a conformar el organismo; características del proceso de postulación consideraciones de la asociación respecto al órgano de revisión)	
Autoreferencia dentro de la asociación (usuario, familiar, otro)	
Funciones/rol dentro de la asociación	
Acciones que realiza o ha realizado en el organismo de supervisión (considerar de acuerdo a funciones de cada órgano de revisión relevado); fechas aproximadas, ejemplos, detalles, funciones, rol, opinión.	
Momento de la actividad en que participó (planificación, inicio, durante la actividad, evaluación, seguimiento, en varios momentos, en todos, en ninguno).	
Apoyos recibidos para la actividad (se sortearon obstáculos que dificultan la participación, asesoramiento, capacitación, etc.)	

Anexo 3: Modelo de consentimiento informado

Título de la investigación:

Nombre, dirección y teléfono del investigador principal:

Datos de la persona entrevistada

Se le está contactando para que participe de un estudio de investigación porque usted participa en actividades en el Organismo..... Esta investigación se realiza para poder conocer la participación de las organizaciones de personas usuarias y familiares en los organismos de supervisión y monitoreo de la legislación en salud mental.

Su participación es completamente voluntaria, si no desea hacerlo, su negativa no le traerá ningún inconveniente.

La Lic. María Silvina Sosa será quien dirija el estudio. La Investigación se realiza en el marco de la Tesis de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad Fundación Barceló de Buenos Aires, Argentina

Si acepta participar se le realizará una entrevista para consultarle sobre sus conocimientos respecto a la participación de las organizaciones de personas usuarias y familiares en el..... (agregar datos de organismo correspondiente: Por ej: Órgano de revisión nacional de Argentina).

Se espera que la entrevista dure entre 20 y 30 minutos. Se entrevistaron personas en otros organismos similares en Argentina.

No existen riesgos por participar, el riesgo potencial es que se pierda la confidencialidad de sus datos personales. Sin embargo, se hará el mayor esfuerzo para mantener su información en forma confidencial. Los datos que lo identifiquen serán tratados en forma confidencial como lo exige la Ley. Salvo para quienes estén autorizados a acceder a sus datos personales, Ud. No podrá ser identificado y para ello se le asignará un código compuesto.

En caso de que los resultados de este estudio sean publicados en revistas médicas o presentados en congresos médicos, su identidad no será revelada.

Es probable que usted no se beneficie de manera directa con los resultados de esta investigación. Esperamos que los resultados sirvan para visibilizar y apoyar la participación de las personas usuarias y familiares en los organismos de supervisión y monitoreo para la protección de los derechos de las personas con padecimientos mentales.

Anexo 4: Carta a dirigida a los representantes de las asociaciones de personas usuarias y familiares que participan en los órganos de revisión en Argentina

1 Carta para las personas usuarias, familiares y trabajadoras de la salud mental representantes en el plenario.

Decidí escribir esta carta luego de haber hablado con muchos de ustedes sobre su participación en los Órganos de Revisión. Todos fueron muy amables y estuvieron muy bien predispuestos a colaborar en mi investigación para la Tesis. Por eso me gustaría contarles sobre los principales resultados obtenidos y sobre algunas propuestas que estuve pensando que quizás sirven para que la participación sea aún mejor.

En principio estuve leyendo bastante sobre las recomendaciones de organismos como Naciones Unidas, Organización Mundial de la Salud; Universidades; Organizaciones de Derechos Humanos y también investigaciones hechas previamente a nivel mundial sobre el tema. Todas coinciden en que el rol de la personas usuarias y familiares en las políticas de salud mental es central, pero que todavía no se cumple totalmente y que además hay dificultades para su participación. Sabemos que es necesario que haya apoyos, ayuda y colaboración para poder participar, pero a veces no está de manera adecuada o directamente no está.

Analicé los Organismos de Revisión de salud mental de todo el país y todos se han conformado considerando las recomendaciones y cumplieron en sus orígenes con la inclusión de representantes de asociaciones de usuarios y familiares en sus plenarios. Me sorprendió que de esos representantes de organizaciones de personas usuarias y familiares en los plenarios entrevistados solamente 3 (de los 15 en total) fueran personas usuarias. Los demás se presentaron como familiares o trabajadores del campo de la salud mental.

Creo que esto sería importante charlarlo hacia adentro de las organizaciones para ver qué es aquello que está pasando que no participan tanto las personas usuarias quienes son los directamente afectados. Sabemos que nadie puede reemplazar la mirada y la voz de la persona usuaria pero quizás hay obstáculos o creencias que hacen que no participen, como por ejemplo no sentirse lo suficientemente preparado o que es mejor ser representado por una persona trabajadora o familiar. Ese es un espacio que en muchos casos está vacante y que ningún otro miembro del plenario podría suplir. ¿por qué no participan más personas usuarias en el plenario?

Quizás la respuesta tenga que ver con las mismas dificultades que comentaron para participar: surgieron problemas económicos, de conectividad, de organización de las asociaciones, falta de capacitación, poco tiempo para revisar los documentos, poca definición en los roles y especialmente sobre los tecnicismos y terminología usada por los otros miembros del plenario. Además, dijeron que a veces había resistencia para el debate y que a veces no se sintieron escuchados.

Pero también comentaron sobre lo importante que fue participar en plenario, que fue como “poner la piedra fundacional”, “que marcó un hito, un antes y un después”, que pudieron participar en muchas actividades, opinar y que fueron acompañados por otros miembros del plenario. Que se quedaron con ganas de hacer cosas y que les gustaría hacer mucho más: especialmente “cerrar definitivamente los manicomios” y otras cosas que no sean únicamente con las personas que están judicializadas en los manicomios.

Incluso me comentaron sobre todos los problemas sorteados para poder conformar el plenario, y los requisitos en las postulaciones. ¡¡¡Sobre los problemas a veces para debatir los temas en sus organizaciones y también qué difícil se hizo todo para organizarse en la pandemia!!!

Creo que sería bueno para fortalecer su lugar en el plenario de los OR que puedan ver cómo consolidar un poco más a sus organizaciones, sosteniendo más reuniones periódicas, generando espacios de consenso y posibilidad de tomar decisiones. Algunos autores que recopilé para la investigación afirman que las dificultades que presentan las personas usuarias y familiares para participar se deben a que como sociedad no hemos ejercitado y muchas veces no sabemos directamente como participar. Porque no hemos aprendido a hacerlo. Por eso quizás se podrían generar reuniones, o en las asambleas situaciones similares a las del Plenario en donde haya que tomar decisiones, votar, consensuar y de ese modo se sentirían más fortalecidos para participar en los plenarios de los OR.

¡Sería tan importante que haya más usuarios representantes! y que no sientan dudas de hacerlo. A veces me pareció que participaran en los plenarios como pidiendo permiso cuando en realidad ese lugar lo tienen ganado después de tantos años de debates, luchas y camino recorrido. Ese es un espacio de ustedes y sin duda hay que acordar con los demás miembros, es importante que hagan todo lo posible para ser comprendidos, escuchados y para que se tomen decisiones en base a sus planteos.

También pregunten cuando no entiendan algo y vuelvan a preguntar si es necesario, una y otra vez. Hay muchas personas en los plenarios dispuestas a acompañarlos que propusieron novedosas ideas para que haya una participación plena: capacitaciones, apoyos específicos, espacios particulares en el OR para las personas usuarias y otras.

También ayudaría que se contactaran entre ustedes, los diferentes representantes en los plenarios del país para compartir sus experiencias e intercambiar ideas. Quizás no puedan reunirse, pero al menos generar redes virtuales. Y sería interesante además si pudieran contactarse con otras organizaciones a las cuales el Plenario también debería representar, pero son organizaciones que quizás no pudieron postularse, porque quizás ni conocen de la existencia del OR o porque no pudieron sortear los obstáculos para presentarse.

Porque participar no es que los llamen para contarles cuando algo ya se hizo, sino participación es ser parte en todos los momentos para poder planificar, hacer y evaluar juntos las acciones, promoviendo que las personas usuarias puedan autogestionarse y se promueva una mejor calidad de vida.

La participación de ustedes en los OR marca sin duda un hito en Argentina ya que se formalizó en una institución la inclusión de usuarios en la definición de políticas de salud mental, pero, sin duda queda aún un gran camino por recorrer.

Quedo a disposición para poder acompañarlos en este camino.

María Silvina Sosa

silvinasosa53@gmail.com